PROTOCOLO

Estándares de calidad y requerimientos para generar entornos de excelencia en el diseño de Unidades de Asistencia integral al paciente con Enfermedad Celíaca. Documento de Consenso de la Sociedad Española de Enfermedad Celíaca

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD CELÍACA

Comité científico

Representantes de la Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC)

Eduardo Arranz Sanz

Catedrático de Inmunología en la Universidad de Valladolid. Valladolid. Primer presidente de la SEEC.

Cristian Costas Batlle

Dietista-Nutricionista especializado en Gastroenterología. Departamento de Nutrición y Dietética. Hospital Bradford Royal Infirmary, Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust. Bradford, Inglaterra, Reino Unido.

Miguel Montoro Huguet

Profesor titular de Gastroenterología y Nutrición. Departamento de Medicina. Facultad de Ciencias de la Salud y del Deporte. Universidad de Zaragoza. Zaragoza. Tercer presidente de la SEEC.

M Concepción Núñez Pardo de Vera

Bióloga investigadora en el Laboratorio de investigación en Genética de enfermedades complejas. Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC). Madrid. Presidenta actual de la SEEC.

Representante de la Asociación Española de Gastroenterología (AEG)

Pilar García Iglesias

Médico especialista en el Servicio de Aparato Digestivo, Consorci Sanitari de L´Anoia Hospital Universitari Igualada. Barcelona.

Representante de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)

Enriqueta Román Riechmann

Profesora Asociada en Ciencias de la Salud, Departamento de Pediatría, Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid.

Grupo de expertos

Se ha contado con la participación de 19 expertos en enfermedad celíaca, que aportan una representación equilibrada de los diferentes ámbitos implicados en la atención integral: gastroenterología pediátrica y de adultos, anatomía patológica, inmunología, laboratorio clínico, nutrición, psicología e investigación; junto con la aportación de una pediatra con experiencia clínica general, miembro de la SEGHNP. Asimismo, han participado pacientes o cuidadores designados por las tres principales asociaciones de pacientes nacionales (Federación de Asociaciones de Celíacos de España [FACE], Associació de Celíacs de Catalunya y Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten). Finalmente, ha contado con el respaldo de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD).

- **Francisco Barro.** Instituto de Agricultura Sostenible (IAS-CSIC). Córdoba.
- **David Bernardo**. Laboratorio de Inmunología de las mucosas. Instituto de Biomedicina y Genética Molecular de Valladolid. IBGM, Universidad de Valladolid-CSIC. Valladolid.
- **Pablo Cañamares.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario Galdakao-Usansolo. Galdakao, Bizkaia.
- **Gemma Castillejo.** Unidad de Gastroenterología Pediátrica. Hospital Universitari Sant Joan. Reus, Tarragona.
- **Paula Crespo.** Unidad de Nutrición y Obesidad. Hospital Recoletas Campo Grande. Valladolid.
- **Maria Esteve.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitari Mútua Terrassa. Terrassa, Barcelona. Universitat de Barcelona. Centro de investigación biomédica en red de enfermedades hepáticas y digestivas (CIBEREHD).
- **Sergio Farrais.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz. Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz, Universidad Autónoma de Madrid (IIS-FJD, UAM). Madrid.
- **M Jesús Fernández Aceñero.** Servicio de Anatomía Patológica. Hospital Clínico San Carlos. Universidad Complutense de Madrid. Madrid.
- **Luis Fernández Salazar.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Instituto de Investigación Biosanitaria de Valladolid (IBIOVALL). Universidad de Valladolid. Valladolid.
- **Ricardo Fueyo-Díaz.** Departamento de Psicología y Sociología. Facultad de

Ciencias Humanas y de la Educación. Universidad de Zaragoza. Zaragoza.

» **Marta Molero.** Departamento de Gastroenterología y Elementos traza. Servicio de Análisis Clínicos. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

» **Ángeles Pizarro.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Departamento de Medicina. Universidad de Sevilla. Grupo SeLiver, Instituto de Biomedicina de Sevilla. Sevilla.

» **Carmen Ribes-Koninckx.** Unidad de Enfermedad celiaca e Inmunopatología Digestiva. Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Valencia.

» **Isabel Polanco.** Catedrática Emérita de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid.

» **Santos Santolaria.** Unidad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. Hospital Universitario San Jorge de Huesca. Huesca.

» **Edurne Simón.** Departamento de Farmacia y Ciencias de los Alimentos. Facultad de Farmacia. Universidad del País Vasco. Vitoria-Gasteiz.

» **Garbiñe Roy.** Servicio de Inmunología. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid.

» **Carolina Sousa.** Departamento de Microbiología y Parasitología. Facultad de Farmacia. Universidad de Sevilla. Sevilla.

» **Santiago Vivas.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario de León. León.

» Representante de la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD): **Federico Argüelles.** Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario Virgen Macarena. Universidad de Sevilla. Sevilla.

» Representante de la SEGHP: **Sonia Fernández Fernández.** Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Severo Ochoa. Leganés, Madrid.

» Personas afectadas por la enfermedad o cuidadores (propuestos por asociaciones de pacientes): **Tamara Parra** (FACE), **Helena González** (Associació de Celíacs de Catalunya) y **Roberto Espina** (Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten).

APOYO METODOLÓGICO

Diego Casas. Servicio de Aparato Digestivo. Hospital Universitario Miguel Servet. Instituto de Investigaciones Sanitaria de Aragón (IISA). Zaragoza.

Índice

INTRODUCCIÓN 6

ESTÁNDARES DE ESTRUCTURA 7

ESTÁNDARES DE PROCESO 10

ESTÁNDARES DE ACTIVIDAD CIENTÍFICA Y DOCENTE 13

ANEXO I. ELEMENTOS ESENCIALES QUE DEBEN RECOGER LOS PROTOCOLOS ASISTENCIALES QUE SUSTENTAN LOS PROCEDIMIENTOS DE LA UAIEC 15

Introducción

La asistencia a los pacientes con enfermedad celíaca (EC) se desarrolla en distintos entornos, en los que no siempre existen los recursos y procedimientos necesarios para garantizar que se lleve a cabo con calidad. La complejidad de esta patología, que puede afectar a individuos de cualquier edad con patrones de expresión clínica y biológica muy heterogéneos, contribuye a una elevada tasa de infradiagnóstico y a retrasos frecuentes en su identificación.

La Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC) trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con esta patología. Con este objetivo, quiere promover una atención de excelencia basada en **protocolos uniformes**, que garanticen **igualdad de acceso y calidad** independientemente del centro de asistencia. Para ello ha definido una serie de estándares que proporcionan las pautas para la creación de entornos de excelencia en la atención al paciente. Fiel a su enfoque **multidisciplinar**, estos estándares incorporan herramientas que van más allá del diagnóstico diferencial, incluyendo **educación nutricional**, **seguimiento clínico** y **fomento de la investigación**, que permitan dar respuesta a las necesidades del paciente considerando los desafíos clínicos actuales.

En total se han establecido: 18 **estándares de estructura**, que evalúan la disponibilidad y adecuación de los recursos humanos e infraestructuras necesarios para garantizar una atención de calidad; 16 **indicadores de proceso**, orientados a verificar la correcta ejecución de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos; y 5 **indicadores de actividad científica y docente**, dirigidos a promover la investigación y asegurar la actualización continua frente a los avances científicos.

Para el desarrollo de estos estándares se constituyó un **comité científico**, integrado por representantes de la SEEC, un representante designado por la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y un representante designado por la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), aportando una visión amplia sobre las patologías digestivas que afectan a niños y adultos. Este comité redactó los estándares de estructura, proceso y actividad científica y docente que, siguiendo la metodología Delphi,

fueron posteriormente evaluados por un **panel de expertos** vinculados a la SEEC en dos rondas de votación. El grupo de expertos incluyó además la perspectiva de una pediatra vinculada a la SEGHNP y de un gastroenterólogo de adultos representando a la Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD). También se incorporó la perspectiva de los pacientes mediante la participación de personas con enfermedad celíaca o sus familiares/cuidadores, propuestas por las tres principales asociaciones de nuestro país (Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), Associació de Celíacs de Catalunya y Asociación de Celiacos y Sensibles al Gluten).

Estándares de estructura

[A1] La Unidad de Asistencia Integral al paciente con Enfermedad Celíaca (UAIEC) debe estar ubicada en un centro con disponibilidad de profesionales de diferentes ámbitos con experiencia en el proceso diagnóstico de la EC: pediatras gastroenterólogos, gastroenterólogos de adultos, especialistas de laboratorio clínico, inmunólogos, genetistas, patólogos y dietistas-nutricionistas. Estos profesionales pueden pertenecer al propio centro o a un centro colaborador o de referencia que garantice informes normalizados, acorde con lo establecido en los protocolos y guías de ámbito nacional e internacional.

[A2] La UAIEC debe tener acceso a laboratorios de hematología, bioquímica y/o inmunología con perfiles específicos para la realización de hemograma, niveles de macro (proteínas, perfil lipídico, glucosa) y micronutrientes (vitaminas y minerales), y serologías específicas actualizadas y validadas (IgA total, anti-transglutaminasa tipo 2 (ATG2) IgA e IgG, anti-endomisio (EMA) IgA e IgG). Se incluirá también la medición de péptidos inmunogénicos del gluten (GIP) en orina y/o heces, así como de cualquier determinación que aporte valor en el diagnóstico diferencial de la EC o en la identificación de otras entidades clínicas asociadas (p. ej., calprotectina fecal, sangre oculta en heces o elastasa pancreática en las heces). Estas determinaciones podrán ser realizadas en laboratorios del propio centro o en laboratorios colaboradores o de referencia.

[A3] La UAIEC debe tener acceso a un laboratorio de microbiología con capacidad para la detección de agentes microbianos (virus, bacterias, hongos y parásitos) que pueden provocar atrofia vellositaria, así como de detección de infección por VIH, micobacterias y *Criptosporidium*.

[A4] La UAIEC debe tener acceso a la detección de marcadores serológicos característicos de otras enfermedades inmunológicas (p. ej., gastritis atrófica autoinmune) y/o causantes de enteropatía no celíaca (p. ej., enteropatía autoinmune) mediante su determinación en el propio centro o en un centro colaborador o de referencia.

[A5] La UAIEC debe tener acceso a un laboratorio que pueda determinar el genotipado completo HLA-DQ para indicar la presencia de genética compatible con el desarrollo de la EC y la estratificación del riesgo en función de los hallazgos (DQ2.5, DQ8, DQ2.2 y DQ7.5).

[A6] La UAIEC debe estar dotada de una unidad de endoscopia digestiva con el equipamiento necesario para obtener muestras para estudio histológico, así como para el seguimiento y detección de complicaciones asociadas a la enfermedad. Estas unidades deben ofrecer la posibilidad de realizar cápsula endoscópica y enteroscopia.

[A7] La UAIEC debe estar ubicada en un centro dotado de un servicio de anatomía patológica con técnicos y patólogos con experiencia en el procesamiento, reconocimiento y gradación de lesiones histológicas compatibles con la EC y el diagnóstico diferencial con otras formas de enteropatía, así como en la identificación de otras alteraciones morfológicas que puedan explicar la persistencia de los síntomas en algunos casos de EC no respondedora, como la colitis microscópica.

[A8] La UAIEC debe disponer de la posibilidad de obtener el linfograma intraepitelial mediante citometría de flujo de sus pacientes, ya sea mediante el análisis de las muestras en su centro o mediante su solicitud a un centro con experiencia. Dichos centros habrán contado con asesoramiento experto durante la implementación inicial del método, garantizando una interpretación precisa y fiable de los resultados para una adecuada valoración diagnóstica y seguimiento de los pacientes.

[A9] La UAIEC debe tener acceso a un servicio de radiodiagnóstico con equipamiento adecuado: ecografía, tomografía computarizada y resonancia magnética nuclear, para la detección de posibles complicaciones o de enfermedades asociadas a la EC. Además, ante la sospecha de EC refractaria tipo II, deberá contar con la posibilidad de realizar un PET scan, en el propio centro o uno vinculado o de referencia.

[A10] La UAIEC debe disponer de al menos un local de consulta donde un especialista (pediatra gastroenterólogo o gastroenterólogo de adultos) pueda garantizar una asistencia personalizada y experta en el diagnóstico y seguimiento de los pacientes con EC.

[A11] La UAIEC debería contar con profesionales cualificados (preferiblemente dietistas o dietistas-nutricionistas) con experiencia en el asesoramiento dietético y nutricional del paciente con EC y dieta sin gluten. Estos profesionales deberían mantener una relación estrecha con los médicos encargados del cuidado de estos pacientes y ofrecer apoyo tanto en el momento del diagnóstico como durante el seguimiento. El asesoramiento debe ser personalizado, considerando factores como la edad, entorno familiar y preferencias culturales del paciente.

[A12] La UAIEC debe disponer de herramientas específicas para evaluar la adherencia a la dieta sin gluten, en especial en los pacientes no respondedores. Estas herramientas deberían incluir cuestionarios dietéticos validados (aplicados por personal cualificado, preferencialmente dietistas o dietistas-nutricionistas) y la determinación de GIP en orina y/o en heces.

[A13] La UAIEC debe contar con el apoyo de una unidad de endocrinología y nutrición para colaborar en el manejo especializado de pacientes adultos con déficits nutricionales complejos derivados de la malabsorción, complicaciones debilitantes que requieran soporte nutricional enteral o parenteral (p. ej., yeyunoileitis o linfoma) y otros estados de malnutrición (sobrepeso u obesidad) o endocrinopatía asociada (diabetes tipo 1, enfermedad tiroidea).

[A14] La UAIEC debe contar con la colaboración de psiquiatras y/o psicólogos clínicos que puedan intervenir en el manejo de una comorbilidad psiquiátrica o de cualquier otra circunstancia que pueda afectar al bienestar psicológico y

emocional del paciente (niño o adulto) en el marco de una atención holística e integral.

[A15] La UAIEC debe estar liderada por un pediatra gastroenterólogo o gastroenterólogo de adultos con especial dedicación y trayectoria en las diferentes facetas (asistencial, docente e investigadora) de la EC. Este rol puede ser compartido por más de un profesional.

[A16] La UAIEC debe disponer de herramientas validadas para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud tanto para pacientes en la edad pediátrica como en adultos, utilizando encuestas adaptadas a cada grupo. Estas evaluaciones deben realizarse de manera regular por profesionales formados en la interpretación de las mismas, permitiendo así un seguimiento continuo.

[A17] El centro donde esté ubicada la UAIEC debe disponer de un hospital de día donde se puedan administrar en condiciones de seguridad tratamientos endovenosos tales como hierro parenteral o, en un futuro, terapias biológicas.

[A18] La UAIEC debe disponer de un área de hospitalización para mantener la continuidad asistencial en el caso de necesidad de ingreso hospitalario debido a complicaciones asociadas a la EC.

Estándares de proceso

[B1] El proceso diagnóstico de la EC debería iniciarse, idealmente, tras asegurar que el paciente está consumiendo gluten en su dieta. Si el paciente ha seguido una dieta sin gluten en alguna ocasión, se deben registrar, en la medida de lo posible, las fechas exactas en la historia clínica y considerar alternativas diagnósticas si se sospecha que el consumo de gluten no ha sido suficiente o ha sido interrumpido.

[B2] Tras el diagnóstico de EC, a cada paciente se le debe asignar un pediatra gastroenterólogo o un gastroenterólogo de adultos, según corresponda, para el seguimiento de la enfermedad. Una vez confirmada la respuesta clínica y serológica a la DSG, el seguimiento a largo plazo podría ser llevado a cabo

por un pediatra o un médico de familia en las condiciones establecidas en un protocolo consensuado.

[B3] La historia clínica debe reflejar con detalle los criterios en los que se ha basado el diagnóstico de la EC, tanto en niños como en adultos. Además, deberá consignarse adecuadamente el diagnóstico incluyendo su correspondiente codificación CIE, con fines estadísticos y epidemiológicos.

[B4] El laboratorio que proporcione los resultados serológicos a la UAIEC debe contar con los métodos establecidos en las guías diagnósticas vigentes para la determinación de anticuerpos ATG2 y EMA de tipo IgA e IgG, estos últimos para los pacientes con déficit de IgA. Además, debe disponer de un método aceptado para confirmar el déficit de IgA. Los kits empleados deben indicarse claramente en el informe de resultados y deben ofrecer buenos valores de sensibilidad y especificidad. El informe deberá indicar también los puntos de corte necesarios tanto para considerar un resultado positivo como para permitir el diagnóstico sin biopsia en niños y adolescentes de acuerdo con las recomendaciones de la ESPGHAN, y añadir un comentario en el que se indique que los valores numéricos obtenidos corresponden al método utilizado en ese laboratorio y podrían no ser directamente intercambiables con los generados mediante otros sistemas analíticos. Deben realizarse controles de calidad internos cada día que se realice la prueba y seguir un programa de calidad externa para todas estas pruebas serológicas.

[B5] La UAIEC debe proporcionar al paciente alguna forma de contacto que le permita comunicarse con la unidad ante cambios relevantes en su curso clínico. Esta vía puede incluir, según los recursos disponibles, atención telefónica, correo electrónico institucional o plataformas digitales específicas.

[B6] La UAIEC debe basar sus procedimientos en guías nacionales e internacionales y aplicar protocolos respaldados por la mejor evidencia científica vigente, para garantizar un nivel de atención de excelencia en todas las etapas del proceso diagnóstico y de tratamiento, así como de su seguimiento. Estos protocolos deben contemplar los elementos descritos en el Anexo I, con revisiones y actualizaciones regulares.

[B7] El laboratorio encargado de realizar el estudio genético HLA debe ofrecer un modelo normalizado de informe que cumpla los requisitos mínimos sugeridos por la SEEC para su correcta interpretación. Para asegurar este cumplimiento, es recomendable que cuente con el aval de dicha sociedad.

[B8] La UAIEC debe consensuar con la unidad de endoscopias digestivas y el servicio de anatomía patológica del centro un PNT donde se especifique el número y tipo de muestras, así como el procedimiento de recogida y transporte de las biopsias duodenales, tanto para el estudio histológico como para la determinación del linfograma intraepitelial por citometría de flujo.

[B9] El laboratorio donde se realice el inmunofenotipaje de las poblaciones linfocitarias duodenales (linfogramas) debe disponer de métodos de citometría de flujo estandarizados y controles de calidad periódicos, y contar, preferentemente, con personal con experiencia en mucosa intestinal. Además, el informe que se emita debe cumplir los requisitos mínimos sugeridos por la SEEC para garantizar su correcta interpretación.

[B10] El servicio de anatomía patológica del centro de la UAIEC debe contar con un modelo de informe normalizado que facilite al pediatra gastroenterólogo o al gastroenterólogo de adultos la información necesaria para interpretar los resultados en el contexto apropiado. Este informe debe incluir una clasificación validada de las lesiones, así como una descripción detallada de los hallazgos histológicos que permita una interpretación clínica adecuada y una orientación precisa para el diagnóstico y seguimiento del paciente.

[B11] La lectura e interpretación de las biopsias duodenales debe llevarse a cabo por patólogos expertos en el reconocimiento de las lesiones características. Se recomienda la revisión de todos los casos por dos patólogos, siendo este procedimiento obligatorio en los casos que presenten dudas.

[B12] La UAIEC debe ofrecer al paciente diagnosticado “de novo” de EC o en seguimiento la posibilidad de recibir asesoramiento nutricional y dietético por parte de expertos (preferiblemente dietistas o dietistas-nutricionistas). Este seguimiento deberá ser más exhaustivo en los casos de EC no respondedora o con síntomas persistentes.

[B13] La UAIEC debe efectuar un seguimiento nutricional de los pacientes, que permita no solo identificar y corregir cualquier deterioro nutricional, sino también la evaluación continua del estado nutricional a lo largo del tiempo. Estos datos deben reflejarse en la historia clínica.

[B14] La UAIEC debe ofrecer, tanto en el momento del diagnóstico como durante el seguimiento, información actualizada sobre las recomendaciones de vacunación para pacientes con EC, conforme a las directrices existentes en cada comunidad autónoma.

[B15] La UAIEC debe disponer de un programa de vigilancia clínica centrado en la seguridad cuando el paciente reciba tratamientos inmunosupresores o, en un futuro, terapias biológicas.

[B16] La UAIEC debe informar al paciente de la existencia de asociaciones de pacientes, las cuales constituyen un recurso complementario para el apoyo psicosocial y la educación en distintos aspectos relacionados con la EC.

Estándares de actividad científica y docente

[C1] La UAIEC debería, idealmente, generar un registro de casos de los pacientes seguidos de forma activa en el ámbito de una consulta especializada, cumpliendo los requisitos vigentes de la ley de protección de datos. Se identificarán claramente los casos de EC seronegativa, EC con HLA de bajo riesgo o no compatible, EC no respondedora y EC potencial. Preferentemente, los casos se inscribirán en un registro único proporcionado por la SEEC. Este registro se podrá emplear tanto con fines asistenciales como de investigación, por lo que, de ser posible, se acompañará de una recogida de muestras de acuerdo con PNTs previamente establecidos.

[C2] La UAIEC debería, idealmente, tener acceso a un biobanco entrenado en la manipulación de muestras, o bien establecer una colección de muestras propia, con el fin de realizar investigación. Además, debería disponer de la infraestructura necesaria para almacenar correctamente las muestras durante un tiempo prolongado.

[C3] Los miembros de la UAIEC deben participar activamente o promover estudios de investigación relacionados con la EC.

[C4] Algún miembro de la UAIEC debe participar anualmente en al menos una actividad de formación o actualización sobre EC, ya sea a través de congresos, cursos, talleres o seminarios especializados. La formación continua debe incluir aspectos tanto clínicos como de investigación.

[C5] Los profesionales que intervienen en el proceso diagnóstico de la EC, tanto clínicos como básicos, deben promover reuniones conjuntas (p. ej., sesiones clínicas) con el fin de compartir y reforzar el conocimiento actualizado sobre la EC dentro del equipo multidisciplinar.

Anexo I. Elementos esenciales que deben recoger los protocolos asistenciales que sustentan los procedimientos de la UAIEC

Fase de diagnóstico:

- Actuación conjunta consensuada con atención primaria y otras unidades especializadas, que defina de manera clara y precisa los criterios de derivación, así como los síntomas y signos que deberían promover la sospecha clínica de EC.
- Actuación en caso de biopsias no válidas para su interpretación anatomopatológica. Se deben incluir las medidas a tomar (p. ej., realizar nuevos cortes, repetir la biopsia, aplicar técnicas adicionales).
- Procedimientos que deben realizarse para un correcto diagnóstico diferencial de las enteropatías seronegativas, tanto en casos de duodenosis linfocíticas (Marsh 1) como de atrofias vellositarias (Marsh 3a).
- Diagnóstico para individuos que hayan comenzado una dieta sin gluten. El protocolo debe contemplar la posibilidad de que el paciente no tolere o simplemente decline la prueba de provocación, aunque esta situación puede impedir confirmar o descartar con certeza el diagnóstico de EC.

Fase de tratamiento y seguimiento:

- Protocolo de seguimiento, indicando las responsabilidades de los diferentes niveles asistenciales: qué pacientes deben continuar el seguimiento en el ámbito hospitalario, cuáles en el centro de salud y cuándo es pertinente un manejo conjunto.
- Determinación de niveles de TSH para la detección precoz de patología autoinmune de tiroides.
- Detección precoz de osteopatía metabólica, incluyendo la investigación del metabolismo fosfo-cálcico y la realización de una densitometría ósea.
- Indicaciones y condiciones en que debe procederse a la reposición de hierro endovenoso en pacientes con EC y déficit de hierro.
- Transición desde la atención del niño a la del adulto, estableciendo cuándo hacer dicha transición, cómo hacerla, quiénes participarían y definiendo un modelo de informe a realizar por los pediatras gastroenterólogos con toda la información clínica necesaria para el gastroenterólogo de adultos que va a seguir al paciente (aspectos fundamentales del proceso diagnóstico, déficits nutricionales en el momento del diagnóstico, respuesta a la DSG y ulterior grado de adherencia a la misma, haciendo hincapié en si persisten problemas no resueltos).
- Diagnóstico diferencial de la EC no respondedora acorde con las recomendaciones de las guías de práctica clínica.

© 2025 Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC).
Todos los derechos reservados.

Depósito Legal: VA 582-2025

Versión actualizada el 23/10/2026: se corrige una errata en la página 6 relativa al número de estándares de proceso (16 en lugar de 15).

Puede consultar o descargar este protocolo en www.seec.es


segc