

# AEDESEO MAYO 2018

*Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica*



## ESTE VOLUMEN CONTIENE:

---

### ACTUALIDAD EN AEDESEO:

- Resumen de la Asamblea de Socios
  - Puesta en Marcha Comisión Psicológica
- 

### NUESTRO EXPERTO NOS CUENTA...

- ¿Existe asociación entre Enfermedad Celiaca y Esofagitis Eosinofílica, o se trata de una coincidencia?
- 

### NUTRICIÓN

- Receta: Quisotto de espárragos
  - Aspectos nutricionales de la quinoa.
- 

### AGENDA AEDESEO

**El tercer volumen del Boletín informativo da la bienvenida a una nueva iniciativa que creemos puede ser de gran apoyo a nuestra comunidad, la Comisión Psicológica.**

**La sección el experto versa sobre las similitudes y diferencias de la Enfermedad Celiaca y la EoE, artículo redactado por la Dra. Cilleruelo, socia honorífica de AedeSEO**

**Como de costumbre, desde AedeSEO os animamos a enviarnos vuestras propuestas y sugerencias, para ello no dudéis en contactarnos a través del buzón de contacto [info@aedeseo.es](mailto:info@aedeseo.es)**

**Equipo de AedeSEO**

## Resumen de la asamblea de Socios AEDESEO

El pasado 19 de Mayo, tuvo lugar la Asamblea General de Socios, en la sede oficial de Aedeseo de Madrid, retransmitida en privado a través de Facebook.

Durante la jornada se hizo un repaso sobre la actividad llevada a cabo por la asociación durante el 2017, así como sobre la estrategia, líneas de actuación y objetivos marcados para el 2018.

Miriam Espinosa, presentó la memoria de actividad de Aedeseo de 2017 y los objetivos establecidos para el 2018.



Presidenta Asociación. Miriam Espinosa

<b>1. DATOS DE AEDESEO .....</b>	<b>3</b>
<b>2. MIEMBROS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y COLABORADORES .....</b>	<b>3</b>
<b>3. LÍNEAS DE TRABAJO .....</b>	<b>4</b>
<b>4. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: ATENCIÓN A PERSONAS .....</b>	<b>6</b>
4.1. ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN PERSONALIZADA .....	6
4.1.1. <i>Catálogo de productos y recetas</i> .....	6
4.1.2. <i>Servicios a disposición de los socios</i> .....	6
4.2. FORMACIÓN Y CONOCIMIENTO .....	8
<b>5. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: MOVIMIENTO ASOCIATIVO .....</b>	<b>10</b>
5.1. GESTIÓN ASOCIATIVA .....	10
5.2. EVENTOS PARA SOCIOS Y DIFUSIÓN DE LA ASOCIACIÓN .....	11
<b>6. SERVICIOS ESTRATÉGICOS: CAMBIO SOCIAL .....</b>	<b>13</b>
6.1. REUNIONES CON ADMINISTRACIONES SANITARIAS Y GRUPOS DE INTERÉS .....	13
6.2. IMPLANTACIÓN DE LA NUEVA IMAGEN REPRESENTATIVA .....	14
6.3. PRESENCIA EN REDES SOCIALES .....	15
6.4. ACTIVIDAD Y ESTADÍSTICAS DE LA PÁGINA WEB .....	15
6.5. AMPLIACIÓN DE LAS RELACIONES CON PROFESIONALES ESPECIALIZADOS EN EoE .....	17
<b>7. OBJETIVOS PARA EL 2018 .....</b>	<b>18</b>
<b>8. EMPRESAS COLABORADORAS .....</b>	<b>19</b>
<b>9. MEMORIA ECONÓMICA .....</b>	<b>20</b>

### Contenidos Memoria de Actividad 2017

## Resumen de la asamblea de Socios AEDESEO



### Lineas Estratégicas de la Asociación

La visión y misión de AEDESEO también formaron parte de la agenda de la reunión. La visión estratégica de la imagen gráfica muestra las líneas de actividad de AEDESEO que van desde la atención directa a pacientes y familiares hasta un objetivo más amplio, el Cambio Social, el cual pasa por la atención individual y el movimiento asociativo.

Una vez más se recalcó la necesidad de colaboración de todos los socios, que va desde la influencia en redes sociales, colaboraciones en nutrición, a nivel clínico, organización de eventos, entre otras muchas tareas.

Dentro de este esquema cooperativo se hizo un llamamiento a la importancia de crear redes a lo largo de todo el territorio nacional mediante el contacto con otros facultativos especialistas u otras organizaciones e instituciones afines.

Desde AEDESEO se ofreció la posibilidad del envío de material divulgativo a todos aquellos socios que estén interesados en distribuirlo en sus centros médicos.

El objetivo último es poder llegar a todos los puntos de España.

## Resumen de la asamblea de Socios AEDESEO

En el transcurso de la asamblea se procedió a la lectura del acta de la asamblea correspondiente al 2016 a cargo de la secretaria de la Asociación, María Jesús Sanchez.

El acta fue aprobada por todos los presentes.

La memoria de actividad de 2017 estará disponible para todos los socios en la página Web.



María Jesús Sanchez, Secretaria. Lectura Acta Asamblea 2016.

Desde Fecha : 01/01/2017 Hasta Fecha : 31/12/2017 Desde Nivel: 8 Hasta Nivel: 8 Exist. Iniciales: 0 Exist. Finales: 0					
Cuenta	Título	Debe	Cuenta	Título	Haber
60000000	COMPRA BIENES PARA ACTIVIDADES	140,31			
62300000	SERV. PROFESIONALES INDEPENDIENTES	169,81			
62600001	COMISIONTES BANCARIAS	167,75			
62600002	COMISION DEVOLUCIONES CUOTAS	66,00			
62800001	GASTOS TELEFONO	154,53			
62900000	OTROS SERVICIOS	642,90			
62900001	ASESORIA FISCAL Y CONTABLE	780,00			
62900007	GASTOS TRANSPORTE	373,80			
62900008	GASTOS MANUTENCION Y ALOJAMIENTO	600,00			
62900010	MATERIAL OFICINA PAPELERIA	95,67			
62900012	GASTOS INTERNET/PAGINA WEB	289,91			
63100002	TASAS MINISTERIO INTERIOR	11,58			
63410000	Ajustes negativos en IVA de activo corri	513,83			
65300000	COMPENSACION GASTOS COLABORADORES	31,00			
65400000	REEMBOLSO GASTOS ORGANO DE GOBIERNO	13,10			
			72000000	CUOTAS DE USUARIOS	390,00
			72100000	CUOTAS DE AFILIADOS	7.300,00
			72600000	DONACION EMPRESAS	21,00
			77800000	INGRESOS EXTRAORDINARIOS	0,07

El tesorero de AEDESEO, Javier Villsante, mostró el balance de cuentas de la Asociación durante el ejercicio 2017. A su vez si hizo un llamamiento a todos los socios de cara a evitar las devoluciones de cuota ya que para la asociación este error genera una comisión de 6 Euros por cuota devuelta.

La reunión claudico agradeciendo la colaboración voluntaria de todos los socios y animando a todos aquellos a elaborar propuestas y contribuir en la labor de AEDESEO, la actividad continua!

# Puesta en marcha de la Comisión Psicológica

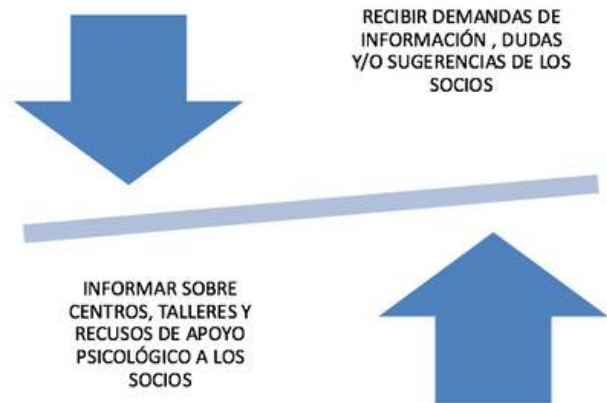
AEDESEO inaugura nueva comisión especializada en psicología. Como consecuencia de la demanda creciente en lo que respecta a los factores psicológicos asociados a la enfermedad, de la mano de una de nuestras socias, María José Aramburo, nace un nuevo proyecto que creemos contribuirá notablemente en la calidad de vida de pacientes y familiares. Se trata de la comisión psicológica.

## Objetivos

1. Apoyar en el proceso de normalización de la enfermedad.
2. Facilitar información a los socios interesados sobre los centros especializados en psicología colaboradores.
3. Formar en estrategias de afrontamiento para problemas habituales que generan preocupación.
4. Sensibilizar, informar y orientar a los agentes educativos en los entornos escolares sobre la EoE.



## FUNCIÓN DE LA COMISIÓN



## Lineas de actuación

Resolución de dudas de los socios (no se ofrecerá asesoramiento psicológico individual sino consultas puntuales).

Establecimiento de convenios de colaboración con centros de psicología a nivel nacional.

Sensibilización y orientación en centros escolares sobre las repercusiones de la EoE del alumno en edad escolar.

Realización de estudios longitudinales sobre la prevalencia de problemas de salud mental en pacientes con EoE.

Creación de Grupos de Ayuda Mutua de padres, hermanos, abuelos o familiares.

# Puesta en marcha de la Comisión Psicológica

CUMPLIMENTACION Y VALORACIÓN DEL CUESTIONARIO DE INTERESES DE SOCIOS

ACUERDO DE COLABORACION CENTROS DE PSICOLOGIA

INFORMACIÓN AL SOCIO Y PROGRAMACIÓN DE TALLERES

## Puesta en Marcha

Durante las próximas semana AEDESEO enviará un cuestionario a todos los socios con el objetivo de recabar información más detallada acerca de las necesidades psicológicas y tipología del solicitante. Dicho cuestionario es totalmente confidencial y opcional. El objetivo del mismo es confeccionar de la forma más precisa herramientas enfocadas a pacientes y familiares adaptadas a edad y necesidades.

Próximamente se publicará en nuestra página Web, la presentación de la Comisión Psicológica.

Para cualquier duda, sugerencia, el buzón de correo de la Comisión Psicológica es [comisionpsicologia@aedeseo.es](mailto:comisionpsicologia@aedeseo.es)

## Acerca de la Responsable de la Comisión

María Jose Aramburo es licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona. Cuenta con amplia experiencia en la rama de psicología socio-sanitaria.

“ Soy socia de AEDESEO, madre de un niño de 5 años con EoE y psicóloga . Convivir con esta enfermedad nos pone a prueba día a día. La dieta exclusiva, el itineraje médico, la medicación y las pruebas, los síntomas físicos desconcertantes o las dificultades para adaptarnos a todo esto mientras la vida sigue su curso es complicado.

Me ofrecí como voluntaria a AEDESEO porque hay mucho camino por hacer y nuestros hijos crecen rápido. Propuse trabajar sobre los aspectos psicológicos a nivel preventivo, educativo y terapéutico porque los problemas van surgiendo y si se actúa a tiempo se puede lograr que no se enquisten y, por ende , un mayor bienestar subjetivo de la persona con EoE y de sus familiares.

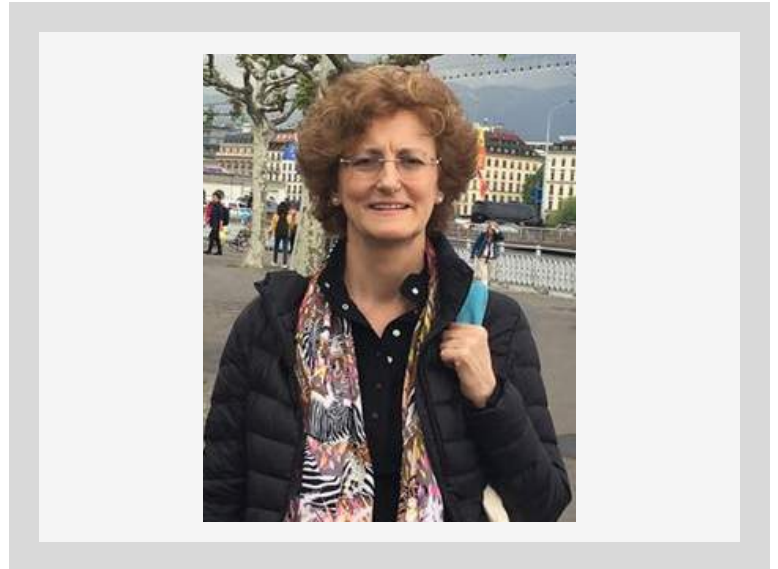
Recibí el apoyo de la junta directiva de AEDESEO, me dijeron ADELANTE así que aquí estoy, abriendo una puerta con ilusión y esperanza, deseando servir de ayuda a los socios de AEDESEO que estén interesados. No dudéis en participar, sugerir y compartir. Gracias y hasta pronto. ” M<sup>a</sup> José

## ¿Existe asociación entre Enfermedad Celiaca y Esofagitis Eosinofílica, o se trata de una coincidencia?

Desde la primera descripción de la coexistencia en el mismo paciente de enfermedad celiaca (EC) y esofagitis eosinofílica (EoE) en 2006, han sido múltiples los estudios, tanto en niños como en adultos, que han sugerido la posible asociación entre ambas enfermedades.

La EC y la EoE son enfermedades crónicas causadas por una reacción del sistema inmunológico del individuo frente a proteínas de la alimentación que tiene como consecuencia una respuesta inflamatoria que afecta a diversos tejidos del propio organismo. Por tanto, ambas son enfermedades autoinmunes.

La EC es la causa más frecuente de absorción deficiente de nutrientes en los países desarrollados, afectando aproximadamente a 1% de la población, aunque la mayoría no presente síntomas y desconozca la existencia de la enfermedad. Se trata de una intolerancia permanente al gluten que se manifiesta en personas con una base genética para desarrollarla. El gluten es una proteína que se encuentra en el trigo, cebada y centeno. La EC afecta fundamentalmente al intestino delgado, donde se produce inflamación y atrofia de las vellosidades intestinales, pero puede alterar a órganos fuera del tubo digestivo. Por tanto, los síntomas van a ser múltiples, sin embargo, la dificultad para la deglución no se encuentra entre ellos.



La EoE es una enfermedad que se caracteriza por una inflamación que afecta exclusivamente al esófago, en la que predominan los eosinófilos como células inflamatorias. Esto da lugar a síntomas de mal funcionamiento del esófago como son los vómitos, dificultad para la deglución e impactación de alimentos. Existe confusión sobre la existencia de una verdadera asociación entre ambas enfermedades, que parece clarificarse en los últimos años.

La mayoría de los estudios que encuentran dicha asociación son aquellos que incluyen un número pequeño de pacientes, por lo que tienen un mayor riesgo de estar sesgados y de que sus conclusiones no puedan generalizarse a la mayoría de los pacientes con ambas enfermedades. Sin embargo, los estudios que incluyen un mayor número de pacientes, como los de Jensen y Ludvingsson no encuentran tal asociación. El primero valora la frecuencia de EoE en pacientes a los que se efectúa una gastroscopia para el diagnóstico de diversos problemas digestivos.

## ¿Existe asociación entre Enfermedad Celíaca y Esofagitis Eosinofílica, o se trata de una coincidencia?

Observan que la frecuencia de encontrar una EoE en los pacientes con EC es del 6%, frente a un 5,6% en aquellos que no son celíacos. Este leve aumento del riesgo de padecer EoE en los celíacos, clínicamente insignificante, es detectado en adultos, pero no en niños.

En el estudio de Ludvigsson se seleccionaron al azar 1000 adultos de la población general, independientemente de que tuvieran o no síntomas, y se les efectuó gastroscopia y serología de EC. Ningún paciente con EoE tuvo al mismo tiempo EC, por lo que los autores no recomiendan la búsqueda rutinaria de EoE en pacientes celíacos.

Asimismo, estudios publicados recientemente en niños no encuentran relación entre ambas enfermedades, llegando a la conclusión de que la coexistencia de ambas en un mismo paciente es fruto de la casualidad.

En los pacientes que presentan ambas enfermedades, la EoE suele ser un hallazgo no esperado al realizar la gastroscopia para el diagnóstico de la EC.

Por tanto, la EoE en ese momento no está dando ningún síntoma, pero en estudios de seguimiento de niños se ha comprobado que, en más de la mitad de los casos, desarrollan los síntomas característicos de la EoE posteriormente.

El segundo alimento más frecuentemente implicado en el desarrollo de la EoE, tanto en niños como en adultos, es el gluten. Aproximadamente un tercio de los pacientes con EoE y EC se cura al retirar el gluten de la dieta. El resto responden al tratamiento con inhibidores de la bomba de protones (omeprazol y similares) o corticoides tópicos deglutidos; es decir, se comportan igual que los individuos con EoE sin EC. El hecho de que algunos pacientes con EoE se curen al retirar el gluten de la dieta no significa que sean celíacos.

Se trata de dos enfermedades distintas, en la EC el único tratamiento eficaz es la dieta sin gluten y en la EoE sólo una tercera parte de los pacientes se cura al retirar el gluten de la dieta.

Por tanto, el tratamiento debe dirigirse de forma independiente a cada enfermedad. Para ahondar más en esta falta de relación, se ha comprobado que no existe una base genética común. Los pacientes con EoE presentan los genes de riesgo característicos de la EC con la misma frecuencia que los individuos sanos de la población general. Podemos concluir que, considerando la evidencia actual, no hay una base para afirmar que existe una asociación entre la EC y la EoE. Su presencia en un mismo paciente es fruto de la casualidad por ser ambas dos enfermedades frecuentes del aparato digestivo.

**Dra. María J. Cilleruelo**  
**Servicio Gastroenterología Pediátrica**  
**Hospital Universitario Puerta de Hierro**



# Quisotto de Espárragos

## INGREDIENTES

- 450 gr de espárragos
- 1,2 litros de caldo de verduras
- 50 ml de aceite de oliva virgen extra
- 1 cebolla picada fina
- 1 hoja de laurel
- 350 gr de quinoa,
- 250 ml de vino blanco
- Sal y pimienta al gusto



## PREPARACIÓN

Para esta receta se pueden usar las bases más duras de los espárragos para hacer el caldo, junto a un par de zanahorias, apio y media cebolla. Las yemas tiernas es lo que utilizaremos para el "quisotto". Importante mantener el caldo caliente cerca pues debemos incorporarlo a nuestro "quisotto" lentamente.

En una cacerola calentamos el aceite de oliva. Salteamos la cebolla con la hoja de laurel a fuego moderado. Cuando la cebolla esté transparente, sobre 7 minutos más o menos, añadimos las yemas de los espárragos y lo cocinamos durante 5 minutos hasta que las yemas empiecen a ablandarse.

Añadir la quinoa (puesta en remojo durante media hora y lavada cuidadosamente después removiéndola con la mano), removiendo bien para tostar ligeramente los granos. Después de 4 minutos, añadimos el vino y cuando se haya absorbido comenzamos a añadir un cucharón de caldo caliente cada vez. Cocinar despacio a fuego moderado, añadiendo caldo según veamos vaya siendo absorbido, manteniendo siempre la mezcla con una consistencia melosa. Remover para evitar que la quinoa se pegue.

Después de unos 20 minutos la quinua debería estar tierna y lista. Retirar del fuego y salpimentar al gusto. Dadas las restricciones de la dieta no podemos utilizar un elemento importante en el risotto tradicional, que es el queso Parmesano, así es que en su lugar regaremos nuestro "quisotto" con un chorrito de un sabroso y buen aceite de oliva virgen extra.

Energía (kcal)	Hidratos de Carbono (g)	Fibra (g)	Proteínas (g)
578,38	62,94	10,44	18,98

PERFIL LIPÍDICO			
Grasas(g)		20,57	
Colesterol (mg)	AGS (g)	AGM (g)	AGP (g)
0	9,48	39,71	13,74

VITAMINAS									
Tiamina (mg)	Riboflavina (mg)	Equiv. Niacina (mg)	Vitamina B5 (mg)	Folato (µg)	Vitamina B12 (µg)	Vitamina C (mg)	Vitamina A (µg)	Vitamina D (µg)	Vitamina E (mg)
0,40	0,56	5,66	0,33	48,31	0	37,98	243,82	0	5,02

MINERALES								
Ca(mg)	Fe(mg)	I(mg)	Mg(mg)	Zn(mg)	Na(mg)	K(mg)	P(mg)	Se(mg)
208,10	11,09	11,46	212,69	4,10	1.212,75	1.487,79	344,91	6,97

## Aspectos Nutricionales de la Quinoa

La quinoa o quinua ( *Chenopodium quinoa*), con una gran variabilidad y diversidad, se cree que se comenzó a cultivar en los Andes Bolivianos, Ecuatorianos y Peruanos hace 3.000 a 5.000 años. Base de la alimentación de los pueblos andinos, podemos encontrarla de diferentes tonos que van desde el blanco, amarillo, rosado, rojo hasta el negro. Perteneciente a la familia de las amarantáceas, como la acelga, la remolacha y la espinaca, a menudo se incluye erróneamente en el grupo de los cereales, debido a que la calidad de la semilla permite comerla de forma similar a los granos de cereales. Se la puede encontrar incluida en el grupo de los pseudocereales.

En cuanto a su composición nutricional su principal componente son los hidratos de carbono complejos, siendo el principal el almidón. En segundo lugar, encontramos un aporte de proteínas elevado, comparando con cereales, aunque menor que en las legumbres. El perfil de aminoácidos esenciales de la quinoa es muy significativo ya que están presentes los 8 aminoácidos esenciales para el organismo, por lo que las proteínas de la quinoa se consideran de alto valor biológico. Respecto a las grasas, con una mayor presencia que en cereales y legumbres, mantiene un perfil lipídico cardiosaludable por su alto contenido en ácidos grasos poliinsaturados esenciales omega 6 y omega 3

NUTRIENTE	100g	Ración en crudo (70g)
Grasas totales (g)	5,6	3,92
Ácidos grasos saturados (AGS) (g)	0,5	0,35
Ácidos grasos <u>monoinsaturados</u> (AGM) (g)	1,4	0,98
Ácidos grasos poliinsaturados (AGP) (g)	2,1	1,47
Colesterol (mg)	0	0
AGP/AGS	4,2	-
AGP +AGM/AGS	7	-



NUTRIENTE EN CRUDO	100 g	Ración en crudo (70g)
Calorías (Kcal)	318	222,6
Carbohidratos (g)	49,2	34,4
Proteínas (g)	13,8	9,66
Grasas (g)	5,6	3,92
Almidón (g)	43,3	30,31
Fibra (g)	7,9	5,53
Calcio (mg)	79	55,3
Magnesio (mg)	210	147
Hierro (mg)	7,8	5,46
Zinc (mg)	3,3	2,31
Potasio (mg)	780	546
Vitamina E (mg)	0,45	0,31

Otros nutrientes destacables en la quinoa son los minerales, en especial el calcio, magnesio, zinc, hierro y potasio y la vitamina E (Tocoferol).

**Rebeca Andradas, Experta en Nutrición**

## Aspectos Nutricionales de la Quinoa

La virtud de la quinoa en la cocina se deben a que es un buen sustituto de los cereales, ideal para dietas de eliminación y exclusión, además tiene la ventaja de no tener gluten en su composición.

Es muy versátil, la podremos utilizar tanto en repostería, panes, entrantes y platos principales.

Con la quinoa podemos preparar la mayoría de las recetas que elaboramos con arroz, adaptando los tiempos de cocción al tipo de quinoa que estamos usando (entre 10 a 15 min. a temperatura baja).

Se puede moler para conseguir harina. Inflada es ideal para utilizarla sustituyendo a los cereales de desayuno o a las palomitas de maíz.

Otra alternativa, debido al alto contenido en minerales, es elaborar barritas energéticas con frutas secas o deshidratadas (dátiles, pasas, frambuesas, ...) y cacao.

Dos trucos a tener en cuenta cuando cocinamos quinoa: Es importante lavarla adecuadamente para que pierda las saponinas que rodean al grano.

Las saponinas, naturalmente presentes en la quinoa, confieren dureza y protección al grano, pero también un sabor amargo. El proceso de lavado es sencillo, pero debe ser cuidadoso.

Es necesario lavar en el chorro de agua con la ayuda de un colador a la vez que frotamos con las manos o bien, podemos sumergir el grano en agua y remover suavemente con la mano, en este último caso es conveniente cambiar el agua varias veces. Para que adquiera su sabor característico, similar al de la nuez, es aconsejable tostarla unos segundos antes de cocinarla.



Planta de quinoa

**Rebeca Andradas, Experta en Nutrición**

## MAYO 2018

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO



Lanzamiento Cuestionario  
Comisión Psicológica

## JUNIO 2018

LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
					2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	



Evaluación y Publicación  
Proyecto de  
Investigación Ganador  
Beca Nestlé- AEDESEO



## Algunas consideraciones...

- ★ Este boletín es fruto del trabajo de socios que colaboran desinteresadamente en la elaboración de los artículos. A todos ellos, gracias!!
- ★ Los contenidos cuentan con una base bibliográfica sólida que ha decidido omitirse dado el fin divulgativo del boletín. No obstante la bibliografía puede ser solicitada escribiendo a la siguiente dirección de correo electrónico [sarafernandez@aedeseo.es](mailto:sarafernandez@aedeseo.es)