

Recomendaciones opcionales para

EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN ENTORNOS EDUCATIVOS



ÍNDICE:

Prólogo	1
----------------------	----------

Agradecimientos	2
------------------------------	----------

Introducción	4
---------------------------	----------

Visión general y objetivos

Metodología

Acercas de la enfermedad celíaca	7
---	----------

- Visión general de la enfermedad celíaca
- Dieta sin gluten 101
- Impacto en el aprendizaje
- Síntomas físicos que afectan el aprendizaje
- Exclusión y aislamiento
- Acoso escolar y discriminación
- Riesgos de exposición al gluten

Investigaciones relevantes importantes	11
---	-----------

Leyes federales y reglamentos que regulan la enfermedad celíaca en el ámbito educativo	14
---	-----------

- Sección 504 de la Ley de Rehabilitación
- Ley para estadounidenses con discapacidades
- Normativa para el etiquetado "sin gluten" de alimentos
- Ley Nacional de almuerzos escolares
- Nutrición Infantil

Plan de manejo de la enfermedad celíaca (CDMP)	16
---	-----------

- Formación profesional oficial para personas que trabajan en el ámbito educativo con niños celíacos.
- Educar a los niños y sus familias sobre la enfermedad celíaca.
- Asegurar el manejo diario individual para cada niño creando un entorno educativo seguro e inclusivo
- Elaborar un plan para exposiciones al gluten

Puesta en práctica de las recomendaciones	23
--	-----------

Comités escolares y personal del distrito	24
---	----

Administradores escolares, personal de planta y otros empleados escolares.....	25
--	----

- Directores y administradores escolares
- Profesores titulares y profesores auxiliares
- Enfermeras escolares
- Consejeros y psicólogos escolares
- Administradores y personal de servicio de alimentos en la escuela
- Instalaciones y personal de mantenimiento

Padres/Tutores legales y familias	34
--	-----------

- Padres de niños diagnosticados con la enfermedad celíaca
- Asociaciones de padres de familia

Niños con enfermedad celíaca	36
---	-----------

- Adolescentes con enfermedad celíaca
- Niños de 7 a 12 años
- Niños de 3 a 6 años

Médicos, enfermeras, psicólogos y otros profesionales sanitarios	38
---	-----------

Materiales de referencia	39
---------------------------------------	-----------

- Modelos de cartas de diagnóstico para las escuelas
- Lista de alimentos sin gluten dudosos, seguros y nocivos
- Consejos para mantener un entorno sin gluten en la cafetería
- Precauciones para evitar el contacto cruzado de los alimentos sin gluten con otros alimentos
- Guía de harinas y granos sin gluten
- Substituciones simples de alimentos para el aula escolar
- Modificaciones para las clases de cocina y de economía del hogar
- Lista de materiales escolares sin gluten
- Modelo de carta explicando a los padres de la clase lo que es la enfermedad celíaca.
- Glosario de ingredientes sin gluten

PRÓLOGO

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmunitaria que afecta el 1 por ciento de niños en los Estados Unidos. La mayoría de estos niños asisten a programas de aprendizaje federales y estatales todas las semanas de lunes a viernes. Cuando los pacientes con enfermedad celíaca comen alimentos con gluten (una proteína presente en el trigo, el centeno y la cebada), el sistema inmunitario reacciona contra el gluten causando inflamación y daño a las vellosidades del intestino delgado, responsables de la absorción de sustancias nutritivas de los alimentos. Tanto la inflamación como la desnutrición causadas por la enfermedad celíaca, pueden limitar gravemente las funciones fisiológicas y causar complicaciones que afectan significativamente a los niños y a sus familias, así como a la institución educativa a la que asisten.

Aparte de los alimentos, el gluten se encuentra en muchos materiales de uso diario en el ámbito educativo. La ingestión accidental o involuntaria de gluten no sólo afecta la capacidad de un estudiante con celiaquía para aprender, sino que pone en grave peligro su salud a largo y corto plazo. Además, afecta el desarrollo emocional y social de algunos niños con celiaquía al tener que afrontar los retos de salud relacionados con la enfermedad celíaca y su manejo.

Actualmente, la enfermedad celíaca es incurable, por lo tanto, el tratamiento es una dieta estricta sin gluten. Trabajando en conjunto con las familias y los proveedores médicos, el personal del entorno educativo puede tomar medidas para proteger a los niños con enfermedad celíaca cuando no están bajo el cuidado directo de sus padres o familiares. Las instituciones eliminan barreras y ayudan a que los niños alcancen su potencial académico, social y emocional total cuando se pone en práctica un plan para apoyar al niño con celiaquía.

Estas recomendaciones abogan por el desarrollo de un **Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca** (CDMP por sus siglas en inglés) para los niños con celiaquía. Un plan exitoso depende de la colaboración de familias, médicos y el personal del entorno educativo para ayudar a los niños a superar las dificultades asociadas con un diagnóstico de enfermedad celíaca. El entorno escolar que implementa un CDMP responde a las necesidades de los niños con celiaquía en su comunidad y está plenamente preparado para ayudar a cada niño a tener éxito y prosperar en su entorno individual.

Les agradecemos sinceramente que se tomen el tiempo para utilizar estos materiales y para ayudar a que los niños que viven con la enfermedad celíaca participen en todas las actividades de aprendizaje y logren su máximo potencial.



Vanessa M. Weisbrod

Vanessa Weisbrod
Director,
Celiac Disease Program
Boston Children's Hospital



Marilyn G. Geller

Marilyn G. Geller
Executive Director
Celiac Disease Foundation

AGRADECIMIENTOS

Estas recomendaciones fueron preparadas por el Programa de Enfermedad Celíaca del Children's National Hospital (CNH) con la asesoría editorial, conceptual y técnica de otras instituciones entre ellas Celiac Disease Foundation, RESOLVE, Boston Children's Hospital, Mass General Hospital for Children, University of Chicago Celiac Disease Center, Columbia University Celiac Disease Center, Nationwide Children's Hospital, Cincinnati Children's Hospital, Seattle Children's Hospital, y Mayo Clinic.

CNH agradece a Vanessa Weisbrod por su participación como autora principal de estas recomendaciones. CHN también agradece a Catherine Raber, Joyana McMahon, Marilyn G. Geller, Mary Vargas, Dr. Jocelyn Silvester, y Dr. Ritu Verma por sus importantes contribuciones.

Estas recomendaciones opcionales están basadas en la orientación recibida en el 2019 por un grupo de expertos y en la revisión y comentarios posteriores proporcionados por el siguiente grupo de expertos:

Imad Absah, MD

Mayo Clinic

Janis Arnold, MSW, LICSW

Boston Children's Hospital

Shayna Coburn, PhD

Celiac Disease Program at Children's National Hospital

Amy Damast, PhD

Temple Sinai Early Childhood Education Program

Julia DeAngelo

Children's National Hospital Health Advocacy Institute

Meghan Donnelly

Dr. Schär Institute

Robyn Douglas, MPP, RDN

Academy of Nutrition and Dietetics

Tracy Ediger, MD, PhD

Nationwide Children's Hospital

Paula Fields, MSN, BSN, RN

National School-Based Health Alliance

Marilyn G. Geller

Celiac Disease Foundation

Monique Germone, PhD

Children's Hospital Colorado

Dena Goldberg

Madre de niño/a celiaco

Kayla Jackson, MPA

School Superintendents Association (AASA)

Hilary Jericho, MD

University of Chicago Celiac Disease Center

Mike Kalogiannis, MBA, PhD

Dr. Schär Institute

Benny Kerzner, MD

Celiac Disease Program at Children's National Hospital

Harriet Kuhn, M.A., M.Ed, NCSP, LPC

Montgomery County Public Schools

Claire Lanham

Gaithersburg Middle School

Anne Lee, EdD, RDN

Celiac Disease Center at Columbia University

Dale Lee, MD

Seattle Children's Hospital

Maureen Leonard, MD, MMSc

Mass General Hospital for Children

Chloe Lerner

Student with Celiac Disease

Ian Leibowitz, MD

Children's National Hospital/NASPGHAN

Danny Mallon, MD

Cincinnati Children's Hospital

Alex Mays, MHS

Healthy Schools Campaign

Julia McBeth

Celiac Disease Foundation



Melinda McCartin, RN

National Association of School Nurses

Joyana McMahon

Celiac Disease Program at Children's National Hospital

Melissa Moore

National CACFP Sponsors Association

Blair Raber

Celiac Disease Program at Children's National Hospital

Catherine Raber

Celiac Disease Program at Children's National Hospital

Norelle Reilly, MD

Celiac Disease Center at Columbia University

Kristen Rowe, MS, RD, LD

District of Columbia Public Schools

Mary Shull, MD

Children's Hospital Colorado

Lori Shulman

School District of the Chathams

Jocelyn Silvester, MD, PhD

Boston Children's Hospital/Society for the Study of Celiac Disease

Amy Smith

Parent of Child with Celiac Disease

Lori Stern, CPNP-AC

Children's National Hospital

Alison Teres

Parent of Child with Celiac Disease

Alexia Thex

National CACFP Sponsors Association

Mary Vargas, JD

Stein & Vargas, LLP

Ritu Verma, MD

University of Chicago Celiac Disease Center

Vanessa Weisbrod

Celiac Disease Program at Boston Children's Hospital

Sandra Werness

Global Autoimmune Institute

Sweta Zaks

Montgomery County Public Schools

RESOLVE Facilitation Team

Mason Hines

RESOLVE

Sherry Kaiman

RESOLVE

INTRODUCCIÓN

Visión general y objetivos

El propósito de la guía de Recomendaciones Opcionales para el Manejo de la Enfermedad Celíaca en el ámbito educativo es apoyar la implementación de un **Plan para el Manejo de la Enfermedad Celíaca (CDMP)** para crear y mantener un entorno que reduzca el riesgo a la exposición al gluten en niños con enfermedad celíaca. Es importante mencionar que estas recomendaciones no implican realizar cambios en la estructura organizativa ni incorporar prácticas complicadas. Además, se espera que el entorno educativo pueda desarrollar e implementar exitosamente un CDMP sin incurrir en grandes costos.

Mientras que la implementación de recomendaciones en esta guía es opcional, toda acción que se tome para la gestión de niños con enfermedad celíaca debe ser establecida de manera consecuente con las leyes locales, estatales y federales. La aplicación de estas

leyes dependerá de cada situación y de cada niño individualmente. Estas recomendaciones no abordan las normativas locales, distritales o estatales, por lo cual es importante que cada institución verifique los requisitos de su propia jurisdicción.

Las recomendaciones de esta guía están basadas en lo que se considera médicamente necesario para que un niño con la enfermedad celíaca pueda tener éxito en el contexto educativo. El personal debe trabajar en equipo con el médico del niño y la familia para elaborar un Plan 504 individual que incluya las adaptaciones escolares que ayudarán al niño a prosperar. Estas recomendaciones también pueden ayudar a otros niños diagnosticados por un médico con la restricción de una dieta sin gluten.

El plan CDMP constantemente se refiere a "entornos educativos" que han sido definidos por los expertos así:

Entornos educativos – *El aprendizaje de los niños se lleva a cabo tanto en entornos formales como informales. Por lo tanto, el término 'entorno educativo' se usa ampliamente para incluir todos los entornos donde los niños aprenden, inclusive pero no limitado a los salones de clases, campos deportivos, teatros, parques, comedores escolares, bibliotecas, excursiones escolares, centros de educación al aire libre, laboratorios o cualquier evento patrocinado por la escuela.*

Un entorno educativo también podría incluir guarderías, cuidado infantil en el hogar, u otro centro de cuidado infantil donde los niños participan en actividades sociales y de aprendizaje.

El propósito de estas recomendaciones es ayudar al entorno educativo a entender las necesidades de los niños con enfermedad celíaca, a crear un ambiente inclusivo y seguro y a establecer un plan adecuado para las exposiciones al gluten. En un entorno de apoyo, los estudiantes con la enfermedad celíaca pueden manejar su enfermedad con éxito mientras participan en todas las actividades sociales y de aprendizaje.





METODOLOGÍA

Para formular estas recomendaciones, el personal del Programa de Enfermedad Celíaca del Children's National Hospital (CNH), en cooperación con la Fundación de Enfermedad Celíaca y RESOLVE, crearon un proceso para recopilar y revisar publicaciones médicas existentes, solicitar la aportación de expertos, y dirigir un estudio que midiera el posible nivel de exposición al gluten en un entorno escolar.

Para empezar este proceso, el Programa de Enfermedad Celíaca del Children's National Hospital (CNH) y la Fundación de Enfermedad Celíaca recopilaron y resumieron, de 12 centros hospitalarios y grupos de apoyo, directrices, pautas existentes y otros recursos relacionados con la adaptación de los niños celíacos a entornos escolares. El documento resultante de este proceso sirvió como punto de partida para las conversaciones con el grupo de expertos.

Las recomendaciones fueron formuladas principalmente con las diversas aportaciones, sugerencias y comentarios del grupo de expertos. El grupo, formado por 46 expertos, incluye una diversa muestra representativa de profesionales de la educación y de la salud y otros grupos de interés, específicamente:

- Programas Pediátricos de Enfermedad Celíaca afiliados con hospitales infantiles (Children's National Hospital, Boston Children's Hospital,

Children's Hospital Colorado, Columbia University Medical Center, Comer Children's Hospital, Seattle Children's Hospital, Nationwide Children's Hospital, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Mayo Clinic, y Mass General Hospital for Children)

- Organizaciones representando escuelas (American Association of School Administrators, National Association of School Nurses, National School-Based Health Alliance, National CACFP Sponsors Association, Children's Health Advocacy Institute, National Association of School Psychologists).
- Organizaciones con conocimientos y experiencia en la enfermedad celíaca y que abogan por pacientes y médicos. (Celiac Disease Foundation and the Society for the Study of Celiac Disease).
- Cuatro distritos escolares (DC Public Schools, Montgomery County Public Schools, Fairfax County Schools, School District of the Chathams)
- Una escuela preescolar privada (Temple Sinai Early Childhood Education Program)
- Un abogado experto en Planes 504
- Un fabricante de alimentos con conocimientos y experiencia en productos sin gluten.
- Cinco padres de niños con enfermedad celíaca
- Un adolescente con enfermedad celíaca

Se pidió que cada experto ofreciera sus comentarios electrónicamente sobre el documento inicial antes de la primera reunión de grupo en persona. El Programa de Enfermedad Celíaca de CNH y la Fundación de Enfermedad Celíaca incorporaron esos comentarios enviados electrónicamente en una serie de recomendaciones revisadas.

En la primera reunión en persona, el 11 de marzo de 2019, el grupo de expertos examinó e intercambió opiniones sobre la serie de recomendaciones revisadas y ofreció comentarios adicionales acerca de la estructura y el contenido. Basados en estas observaciones, las recomendaciones se revisaron una vez más y se entregaron de nuevo al grupo de expertos para ser re examinadas por medio de un cuestionario electrónico. Una cuarta reiteración de recomendaciones se presentó y se perfeccionó en una segunda reunión en persona el 22 de julio de 2019. En esta reunión se llegó a un consenso sobre las recomendaciones. Para llegar a un consenso, los participantes votaron por cada recomendación y acordaron aceptar todas las recomendaciones que lograran un 85% de aprobación dentro del grupo.

Para garantizar que las recomendaciones en la gestión de niños con enfermedad celíaca fueran concordantes con aquellas para otras enfermedades crónicas, y para reforzar las medidas que otros ámbitos educativos ya están poniendo en práctica para proteger la salud de los niños, el grupo de expertos revisó y extrajo información de las pautas de gestión para otras enfermedades crónicas. La mayor parte del contenido de este documento está basado en el formato y recomendaciones de las siguientes guías:

- *Voluntary Guidelines for Managing Food Allergies in School and Early Care and Education Programs*
- *Centers for Disease Control and Prevention*
- *Students with Chronic Illness: Guidance for Families, Schools, and Students*
- *Managing Asthma: A Guide for Schools*
- *Helping the Student with Diabetes Succeed: A Guide for School Personnel*

Los expertos aportaron sugerencias sobre la estructura, contenido y lenguaje para las recomendaciones. En líneas generales, sugirieron que las recomendaciones deben:

- Cumplir todos los requisitos para su uso en un Plan 504
- Ser aplicables en una gran variedad de entornos educativos, incluyendo centros de cuidado infantil en domicilios, escuelas y centros subvencionados con fondos federales o independientes
- Adaptarse al formato y nivel de detalle de otras guías para manejar enfermedades crónicas (p. ej. alergias a alimentos, diabetes y asma)
- Adoptar términos comunes y prácticas relevantes de recursos existentes (p. ej. las relacionadas con la higiene)
- Garantizar la participación de los directores y administración para apoyar las necesidades de los niños con enfermedad celíaca.
- Promover un acuerdo de sólida colaboración entre las instituciones, las familias, los médicos y los estudiantes.

Las recomendaciones opcionales para el manejo de la enfermedad celíaca en entornos educativos resultantes de este proceso se enfocan en las siguientes áreas principales:

- Capacitación profesional sobre la enfermedad celíaca para el personal que trabaja en entornos de aprendizaje con niños con enfermedad celíaca
- Educación de los niños y miembros de la familia acerca de la enfermedad celíaca.
- Garantizar el manejo diario de la enfermedad celíaca de niños individualmente creando un entorno de aprendizaje seguro e inclusivo.
- Desarrollo de un plan para las exposiciones al gluten.

Al final de esta guía se incluye una bibliografía de materiales de formación y varias listas de medidas prácticas, creadas para los profesionales que a menudo forman el equipo de atención de un niño con enfermedad celíaca.

ACERCA DE LA ENFERMEDAD CELÍACA

VISIÓN GENERAL DE LA ENFERMEDAD CELÍACA

La enfermedad celíaca es una enfermedad autoinmunitaria crónica que afecta aproximadamente al 1 por ciento de la población mundial. Cuando los pacientes con enfermedad celíaca comen alimentos con gluten (una proteína presente en el trigo, el centeno y la cebada), el sistema inmunitario reacciona causando inflamación y daño a las vellosidades del intestino delgado responsables de la absorción de las sustancias nutritivas de los alimentos. Tanto la inflamación como la desnutrición causadas por la enfermedad celíaca pueden limitar gravemente las funciones fisiológicas y causar complicaciones que afectan significativamente a los niños y a sus familias, así como a la institución educativa a la que asisten.

Inicialmente la enfermedad celíaca se identificó en bebés de 6 a 16 meses de edad, que presentaban síntomas clásicos de distensión y dolor abdominal, diarrea y signos de desnutrición. Hasta hace poco, esta presentación "clásica" era la única descrita en los textos médicos. Sin embargo, gracias a una mejora en las pruebas diagnósticas se ha descubierto una lista mucho más extensa de signos y síntomas de celiaquía y se sabe que esta enfermedad puede presentarse tanto en la niñez como en la edad adulta. Hoy en día, se han identificado cientos de síntomas de esta enfermedad que pueden afectar a cualquier sistema del organismo.

Hoy en día, el único tratamiento para la celiaquía es seguir una dieta estricta sin gluten. Todos los alimentos con trigo,

centeno y cebada deben ser eliminados de la dieta. El sistema inmunitario puede reaccionar aún a las más mínimas cantidades visibles de gluten así que, igualmente importante, es que los alimentos no se contaminen con otros alimentos que contengan trigo, centeno o cebada durante su elaboración, preparación o al servirlos. El gluten también se encuentra en materiales escolares de uso diario como la plastilina (Play-Doh*), pintura de dedos, papel maché, y objetos de la mesa de exploración sensorial. Una reducida cantidad de medicamentos y complementos alimenticios contienen gluten, así como algunas lociones y protectores solares.

Aunque alguien con la enfermedad celíaca no presentaría una reacción alérgica anafiláctica con la ingesta de gluten, sí podría presentar síntomas como diarrea, fuerte dolor abdominal, cambios de conducta, letargo, sarpullidos en la piel o dolores de cabeza, entre otros síntomas. Es importante tener en cuenta que algunos niños no presentan síntomas obvios inmediatos después de la ingestión. La ingestión involuntaria o accidental de gluten afecta a la habilidad de los estudiantes para aprender, y pone en grave peligro la salud del estudiante inmediatamente y a largo plazo.

¿Las buenas noticias? Los pacientes que siguen estrictamente una dieta sin gluten pueden empezar a sentir alivio de los síntomas en tan sólo una semana, aunque típicamente se toma más tiempo en que el intestino delgado se recupere.

DIETA SIN GLUTEN 101

El gluten es una proteína que se encuentra en el **trigo**, el **centeno** y la **cebada**.

Para evitar la exposición al gluten de un niño celíaco de manera segura, es importante que los individuos a cargo del niño con celiaquía sepan qué es el gluten. El gluten se encuentra más que todo en la comida, pero también

se puede encontrar en medicamentos, vitaminas, maquillaje, y materiales escolares. Los individuos que siguen una dieta sin gluten deben evitar cualquier tipo de trigo, centeno y cebada, inclusive cualquier derivado de estos granos. En la siguiente página hay un cuadro con los ingredientes más comunes que contienen gluten.

INGREDIENTES QUE CONTIENEN GLUTEN

Cebada	Extracto de cebada	Hierba de cebada	Malta de Cebada	Cebada Perlada
Salvado	Harina blanqueada	Bulgur	Bulgur de trigo	Cuscús
Durum	Einkorn	Emmer	Farina	Farro
Harina Graham	Hordeum Vulgare	Proteína de trigo Hidrolizada	Kamut	Macha
Malta	Aromatizante de Malta	Sirope de malta	Vinagre de malta	Matzo
Centeno	Seitan	Escanda	Semolina	Gérmen de trigo
Tabulé	Triticale	Trigo	Almidón de trigo	

INGREDIENTES SIN GLUTEN

Tener un buen conocimiento de los ingredientes sin gluten ayudará con el cuidado diario de un niño celíaco. En su forma natural, las frutas frescas y verduras, huevos, carnes, mariscos, tofu, legumbres y productos lácteos sin sabor no contienen gluten. A continuación, se incluye

una breve lista de ingredientes comunes, pero por favor consulte el **Glosario de Ingredientes sin Gluten** para una descripción completa de cada ingrediente.

Harina de bellota	Harina de Almendras	Amaranto	Arroz Arborio	Arrurruz
Arroz Basmati	Harinas de frijol	Harina de arroz int.	Trigo sarraceno	Arroz Calrose
Canola	Mandioca	Channa	Harina de Garbanzo	Harina de Coco
Harina de maíz	Almidón de maíz	Almidón de maíz	Semilla de algodón	Dal
Harina Dasheen	Arroz enriquecido	Harina de habas	Linaza	Semillas de soja
Harina de Linaza	Garbanzo	Arroz Glutinoso	Goma de Guar	Maíz molido
Kasha	Lentejas	Mijo/millo	Harina de maní	Harina de Papa
Almidón	Quinoa	Arroz rojo	Salvado de arroz	Harina de arroz
Ajonjolí	Sorgo	Soya	Habas /soja/edamame	Semillas de girasol
Harina de arroz dulce	Tapioca	Harina deTapioca	Harina deTaro	Teff
Harina de arroz blanco	Goma de Xantano	Levadura	Yuca	

CÓMO EVITAR EL CONTACTO CRUZADO CON PRODUCTOS CON GLUTEN

Seguir una dieta estricta sin gluten significa evitar cualquier oportunidad de contacto cruzado con productos que contengan gluten, pero eso no requiere un entorno estéril y 100% sin gluten. Si se toman algunas precauciones, es posible almacenar, preparar, y servir tanto alimentos sin gluten como alimentos que contengan gluten en el mismo entorno y aún así proteger al niño del riesgo de exposición.

Si usted puede evitar que las bacterias contaminen la cocina o el área donde come, también puede evitar la contaminación con gluten por contacto cruzado. Si usted prepara comidas que contienen gluten o si los

niños comen alimentos que contienen gluten en un área determinada, debe limpiar con el mismo rigor con que lo haría si usted hubiera preparado pollo crudo en la misma área. Por ejemplo, lave las ollas, sartenes, utensilios, áreas de trabajo, y superficies con agua caliente y jabón antes de sacar los alimentos sin gluten. En un salón de clases, limpie las mesas con una solución de limpieza aprobada antes de que un niño celíaco utilice esa superficie.

Para instrucciones más detalladas sobre cómo evitar el contacto cruzado en cafeterías y cocinas compartidas, por favor vea el video **Safe Gluten-Free Practices in Shared Kitchen Environments**

CÓMO ENCONTRAR ALIMENTOS SIN GLUTEN

No hay leyes federales que exijan que la etiqueta de un producto indique que no contiene gluten. No obstante, en el 2013, la Administración de Drogas y Alimentos anunció la norma **Gluten-Free Food Labeling Rule**. De acuerdo con esta norma, si un fabricante decide etiquetar el producto como producto sin gluten está asegurando que el producto contiene menos de 20 partes por millón (ppm) de gluten. Es muy importante mencionar el carácter voluntario de utilizar las etiquetas que especifiquen sin gluten, por tanto el fabricante no está obligado a etiquetar un producto "sin gluten" aún si lo es. Además, la norma no especifica requisitos para hacer pruebas de gluten.

Aún más, no existe ni se exige una certificación aceptada a nivel nacional para los productos sin gluten. Hay un cierto número de compañías independientes que cobran una tarifa a los fabricantes para hacer las pruebas de gluten a sus productos. Si un producto cumple con los requisitos de certificación estándar, los fabricantes pueden utilizar en la etiqueta el símbolo "sin gluten" escogido por el certificador. Si el producto satisface los requisitos estándar de la FDA, el fabricante puede utilizar cualquier forma de las palabras "sin gluten" en la etiqueta del producto. A continuación, se muestran algunos de los logotipos más comúnmente utilizados desde febrero de 2020.



CÓMO LEER LAS ETIQUETAS DE LOS PRODUCTOS

Es muy importante que los individuos encargados de la gestión de un niño celíaco lean las etiquetas de los alimentos cuidadosamente, especialmente si el producto no establece claramente que no contiene gluten. Asegúrese de consultar la lista de los ingredientes nocivos y no nocivos.

La ley de Etiquetado de Alérgenos en Alimentos y de Protección al Consumidor (FALCPA por sus siglas en inglés), que entró en vigencia en enero de 2006, requiere que el etiquetado de los envases de los 8 alérgenos más comunes en alimentos: trigo, leche, soja, huevos, maní/ cacahuets, frutos secos, pescado y mariscos, sea fácil de entender para el consumidor. Usted verá en la etiqueta que estos ingredientes aparecen con más frecuencia en el "Allergen Statement" que se encuentra justo debajo de la lista de ingredientes.

FALCPA hace que sea más fácil para las personas con celiaquía identificar el trigo en un producto, pero **desafortunadamente, la cebada y el centeno no están incluidos en las normativas de la ley, por lo que siempre hay que leer los ingredientes.**



EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN EL APRENDIZAJE



SÍNTOMAS FÍSICOS QUE AFECTAN EL APRENDIZAJE

Cuando los estudiantes con celiaquía se exponen al gluten pueden presentar una variedad de síntomas físicos y emocionales que pueden impactar negativamente su capacidad para aprender y prosperar académica y socialmente. Los síntomas pueden causar ansiedad, dolor, distracción e incluso causarles vergüenza. Debido a estos síntomas o al miedo de enfermarse, los estudiantes pueden no querer asistir a la escuela o sentirse incapaces de hacerlo a veces. Los síntomas físicos y emocionales pueden impactar negativamente la capacidad del estudiante de concentrarse, aprender y rendir a su nivel normal, y puede tener consecuencias negativas adicionales debido a las ausencias injustificadas y tareas no realizadas.

EXCLUSIÓN Y AISLAMIENTO

La dieta sin gluten puede interferir en las actividades académicas y sociales lo que puede resultar en una sensación de exclusión y aislamiento. Es difícil participar en las clases que involucran alimentos o materiales que contienen gluten, sentarse a comer con los compañeros/as, compartir refrigerios en las celebraciones y participar en excursiones escolares. Esto puede interferir en el desarrollo académico y social y emocional.

ACOSO ESCOLAR Y DISCRIMINACIÓN

Los estudiantes y padres de niños con celiaquía han reportado acoso escolar y discriminación tanto por la enfermedad en sí, como por el tratamiento de una dieta sin gluten. El comer alimentos diferentes, hacer preguntas o presentar síntomas evidentes que otros pueden notar puede atraer atención negativa. Por otra parte, los estudiantes que son aparentemente asintomáticos pueden ser juzgados por individuos que dudan de la validez de su diagnóstico y pueden no tomarlo en serio. En cualquier caso, los estudiantes pueden sufrir bromas, burlas, hostigamiento o acoso escolar por parte de sus compañeros, profesores, entrenadores, y otros adultos. Por lo tanto, muchos estudiantes y padres encuentran muy difícil, si no imposible, abogar por sus necesidades.

RIESGOS DE LA EXPOSICIÓN AL GLUTEN

Para muchos estudiantes con celiaquía es difícil evitar la exposición al gluten en la escuela, que es a menudo la principal fuente de riesgo. Hasta un 44% de niños y adolescentes no siguen totalmente una dieta estricta sin gluten y a menudo cuando comen con sus compañeros no cumplen con la dieta. Los estudiantes también corren el riesgo de exposición al gluten con la comida de las celebraciones escolares y con el contacto cruzado de materiales escolares que contienen gluten (p. ej. plastilina (play-doh*), papel maché). Los estudiantes celíacos que se sienten menos integrados en las actividades escolares tienen menos probabilidad de seguir con éxito una dieta sin gluten, lo que tiene consecuencias negativas a corto y a largo plazo.

INVESTIGACIONES RELEVANTES E IMPORTANTES

Las Investigaciones del Children's National Hospital en Washington D.C. y del Boston Children's Hospital proporcionan datos importantes en cuanto a la exposición al gluten en las escuelas. El artículo "A Quantitative Assessment of Gluten Cross-contact in the School Environment for Children with Celiac Disease" publicado en *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* ayuda a contestar preguntas comunes sobre cómo mantener seguros en la escuela a los niños que requieren dietas sin gluten (GFD).

El equipo del estudio analizó cuatro situaciones donde se pensó que la transferencia de gluten podría ser lo suficientemente alta para causar contacto cruzado, lo que resultaría en una concentración de gluten más alta de 20 ppm en un alimento sin gluten. Se escogió este valor límite porque los alimentos que contienen menos de 20 ppm (menos de 0,002 por ciento de gluten) se consideran "sin gluten" por la Administración de Medicamentos y Alimentos de los EE.UU, y se pueden etiquetar "sin gluten" en los Estados Unidos, Canadá y la Unión Europea. Las situaciones sometidas a prueba fueron:

- **Jugar con plastilina (Play-Doh®):** un recipiente de 3 onzas de Play-doh® contiene más de 32.000 ppm de gluten, lo cual es casi tanto como una rebanada de pan de trigo. Aún cuando los niños no se lavaron las manos, no hubo casos de transferencia de gluten de manos a una rebanada de pan sin gluten que resultara en una concentración de gluten de más de 20 ppm. En dos casos, al pasar el pan sobre la superficie de la mesa con contaminación visible (p. ej., pedacitos de Play-Doh® del tamaño de un guisante o más grandes) se detectó que el pan tenía niveles de gluten de >20 ppm.
- **Mesas de exploración sensorial con pasta fresca y pasta seca:** Después de que los niños jugaron con pasta fresca en las mesas de exploración sensorial, se observó contaminación visible en las manos de 9/10 niños que se transfirió al pan sin gluten dando lugar a una concentración de >20 ppm. El niño que no transfirió contaminación tuvo contacto mínimo con la pasta fresca porque no le gustó la textura de la pasta al tacto. Jugar con pasta seca no presentó transferencia detectable de gluten.

- **Papel maché:** Todos los niños que utilizaron papel maché presentaron una cantidad significativa de residuo visible en las manos y transfirieron cantidades altas de gluten al pan sin gluten.
- **Proyecto de hornear:** Treinta niños trabajaron con masa con gluten y moldearon galletas en una superficie espolvoreada con harina con gluten. Después de lavarse las manos con agua, agua y jabón o toallitas húmedas, se detectó transferencia de gluten de las manos a una rebanada de pan sin gluten en 11/30 participantes. La transferencia de gluten de la superficie ocurrió más del 70% de las veces, aún después de que se lavaran las superficies.

Tradicionalmente, los proveedores sanitarios han hecho recomendaciones acerca de cómo evitar el contacto cruzado, basados en suposiciones y en opiniones de expertos pero con escasos datos reales. Este es el primer estudio que examina la exposición al gluten durante actividades educativas comunes y que provee datos útiles para ayudar a guiar la evaluación de riesgo del contacto cruzado y para aconsejar sobre la gestión de la enfermedad celíaca en entornos educativos.

Sugerencias basadas en los resultados del estudio:

Arcilla/Plastilina:

- Los niños con enfermedad celíaca (y otros que siguen una dieta sin gluten, GFD) deben utilizar plastilinas/arcillas sin gluten.
- La marca de plastilina Play-Doh® está hecha con trigo y contiene cantidades significativas de gluten. Los niños que puedan ingerir Play-Doh® no deben jugar con ella, meterse las manos en la boca, o participar en otras actividades que les ponen en riesgo de ingerirla.
- En situaciones donde la plastilina o arcilla sin gluten no esté disponible y los niños no corran el riesgo de ingerirla, es probablemente seguro usarla bajo supervisión y con una limpieza escrupulosa de manos y superficies para eliminar cualquier contaminación visible.

Pasta:

- Los niños con enfermedad celíaca (y otros que siguen una dieta sin gluten, GFD) deben utilizar pasta sin gluten para los proyectos de arte y otros proyectos del aula.
- La pasta seca que contiene gluten parece presentar un riesgo bajo, a menos que haya contacto con la boca.
- La pasta fresca que contiene gluten (p. ej. mesas de exploración sensorial) tiende a adherirse a las manos y a otras superficies y presenta un riesgo mucho más alto de contaminación ambiental y exposición al gluten en comparación con la pasta seca.

Harinas, polvos y pegamentos/engrudos que contienen gluten:

- Los niños con enfermedad celíaca (y otros que siguen una dieta sin gluten, GFD) deberían trabajar solamente con harinas, polvos y pegamentos/ engrudos (tipo papel maché) sin gluten.
- Es arriesgado utilizar harinas con gluten en los salones de clase. El riesgo está asociado a la formación de aerosoles de la harina, la dispersión del polvo de la harina, el residuo de harina que queda cuando las superficies no se limpian adecuadamente, y el contacto imprevisto (p. ej. peleas con comida, vertidos de comida)
- En una clase de cocina en el aula de clase donde se use **harina**, la mejor opción para un niño celíaco es utilizar ingredientes sin gluten, limpiar los utensilios y el área de trabajo. El área de trabajo debe estar por lo menos a 6 pies de los materiales que contienen gluten.
- El uso de líquidos (p. ej., mezcla de panqueque) o engrudos que contienen gluten son un riesgo de contaminación porque puede ser difícil eliminar todos los rastros de gluten de las manos y de las superficies de trabajo.

Es importante reconocer que el lavado de manos y las prácticas de descontaminación del entorno pueden variar bastante, particularmente entre los niños y en salones de clase concurridos. Mientras que las prácticas exhaustivas de limpieza eliminan el gluten de la mayoría de las superficies, puede ser difícil garantizar que esto ocurra sistemáticamente. Es también importante

tener en cuenta la etapa de desarrollo de cada niño en particular y cómo esto podría afectar el riesgo de exposición. Por ejemplo, algunos niños se chupan el dedo pulgar o se meten las manos u otros objetos (como Play-Doh®) en la boca.

- Se deben limpiar las superficies adecuadamente antes de que el niño celíaco trabaje en un entorno donde se vayan a utilizar harina de trigo o materiales húmedos con gluten.
- Una supervisión adecuada es esencial cuando se están utilizando materiales que contienen gluten en la clase.
- Lavarse las manos es importante
- No se debe comer alimentos si hay contaminación visible en las manos, superficies, o en la misma comida.

Todo el personal del entorno educativo debe tener en cuenta estos factores a medida que se desarrollan planes para manejar el riesgo a la exposición de gluten en niños con enfermedad celíaca.

RECURSOS DE CAPACITACIÓN PARA LA ENFERMEDAD CELÍACA Y LA DIETA SIN GLUTEN

Existen recursos gratuitos de capacitación para la gestión de niños con enfermedad celíaca. A continuación, encontrará información referente a seminarios de capacitación diseñados para complementar estas recomendaciones. Para acceder a estos cursos visite: <https://www.openpediatrics.org/>

VISIÓN GENERAL DE LA ENFERMEDAD CELÍACA

En este primer video sobre la enfermedad celíaca, los médicos de los programas pediátricos de celiaquía explican la ciencia detrás de esta enfermedad autoinmunitaria crónica y cómo afecta a los niños.

LA DIETA SIN GLUTEN

La dieta sin gluten – el único tratamiento actual para la enfermedad celíaca – se analiza en detalle. Este curso formativo también abordará la selección de productos sin gluten, la lectura de etiquetas y la prevención de la contaminación por contacto cruzado.

LEYES Y REGULACIONES FEDERALES QUE CONCIERNEN A LA ENFERMEDAD CELÍACA EN ENTORNOS EDUCATIVOS

Varias leyes federales aplican a niños con enfermedad celíaca en entornos educativos. Este video describe estas leyes y cómo regulan el desarrollo de un plan de gestión para la enfermedad celíaca.

APOYO EDUCATIVO Y DESARROLLO SOCIAL DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA

Esta presentación aborda el impacto de la enfermedad celíaca en el aprendizaje y en el desarrollo emocional y social abarcando el acoso escolar, la exclusión y el aislamiento. Por medio de una combinación de casos de estudio, los participantes obtendrán pleno conocimiento de cómo los niños con enfermedad celíaca pueden integrarse completamente en el entorno educativo.

FAMILIAS CON ENFERMEDAD CELÍACA: QUÉ ESPERAR EN LA ESCUELA

Así sea que su hijo/a haya sido diagnosticado recientemente con celiaquía o que usted haya tenido conflictos en el entorno educativo con la dieta sin gluten, este video y seminario formativo provee paso por paso una guía de padres y tutores de niños con celiaquía para planear el año de una manera segura. El curso cubrirá expectativas razonables a la hora de establecer las adaptaciones y los procesos necesarios para diseñar un plan que permita a cada niño participar en todas las actividades de aprendizaje.

PARA LAS ESCUELAS: HAY UN ESTUDIANTE CON ENFERMEDAD CELÍACA EN MI ESCUELA. ¿AHORA, QUÉ HACER?

A menudo, los profesionales de un entorno educativo deben simultáneamente manejar y proveer adaptaciones para estudiantes con una variedad de diferentes enfermedades, incluida la enfermedad celíaca y la limitación de la exposición al gluten. Esta breve formación presenta estrategias claves para proveer de forma sistemática un entorno educativo seguro para niños con celiaquía.

PARA LOS PROVEEDORES MÉDICOS QUE DIAGNOSTICAN Y TRATAN PACIENTES CON ENFERMEDAD CELÍACA

Usted acaba de diagnosticar a un paciente con celiaquía. Este video describe como un médico puede preparar a la familia para manejar el entorno educativo y establecer las adaptaciones apropiadas para mantener al niño saludable.

DONDE SE ENCUENTRA EL GLUTEN EN LA ESCUELA Y CÓMO EVITAR LA EXPOSICIÓN

El gluten es una proteína que se encuentra en el trigo, el centeno y la cebada. Aunque se encuentra más comúnmente en la comida, el gluten también se utiliza en muchos otros artículos, inclusive en los materiales escolares como el Play-Doh®, la arcilla para modelar, el papel maché, los materiales de arte, las gomas o pegamentos y los ingredientes utilizados en las clases de economía del hogar. Este video señala los lugares comunes de contaminación de gluten por contacto cruzado en entornos educativos y presenta estrategias para mitigar el riesgo de la exposición al gluten para los niños con celiaquía.

PRÁCTICAS SEGURAS EN EL CONTEXTO DE COCINAS COMPARTIDAS (CAFETERÍAS)

Si la transferencia de bacterias del pollo crudo a otros alimentos se puede evitar, entonces la transferencia de gluten a alimentos sin gluten puede evitarse también. Este video formativo señala las áreas conflictivas en el contacto cruzado de gluten en una cocina compartida, y ofrece estrategias para la compra de alimentos, el almacenamiento, y el manejo de los mismos para preparar comidas sin gluten para niños con celiaquía en una cocina donde también se preparan alimentos que contienen gluten.





Leyes Federales y normativas que regulan la enfermedad celíaca en entornos educativos.

SECCIÓN 504 DE LA LEY DE REHABILITACIÓN DE 1973

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 prohíbe la discriminación por discapacidad y por sufrir ciertas enfermedades como la enfermedad celíaca en todas las instituciones que reciben ayuda federal incluyendo las escuelas. Esto requiere que cualquier institución educativa que recibe fondos federales proporcione la programación educativa que está "diseñada para satisfacer las necesidades individuales y educativas del estudiante tan adecuadamente como se satisfacen las necesidades de los estudiantes no discapacitados". En pocas palabras, la ley exige modificaciones para cualquier estudiante amparado por la Sección 504 que satisfagan de manera apropiada las necesidades del estudiante sin alterar drásticamente la estructura educativa de la institución.

LEY PARA ESTADOUNIDENSES CON DISCAPACIDADES DE 1990

La ley para estadounidenses con discapacidades de 1990 (ADA) define una discapacidad como "una deficiencia mental o física que limita sustancialmente una o más actividades significativas de la vida" (42 U.S.C. 12102). Comer y otras funciones corporales importantes (entre ellas el sistema inmunitario y digestivo) se incluyen en esta definición. La exposición al gluten para un niño con celiaquía no sólo puede afectar la capacidad del estudiante para aprender, sino que pone en grave peligro la salud del individuo. Debido a estas circunstancias, los individuos con celiaquía quedan amparados por esta ley.

AGENCIA DE ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS Y ALIMENTOS DE EE. UU. NORMATIVA PARA EL ETIQUETADO DE ALIMENTOS QUE NO CONTIENEN GLUTEN

La FDA empezó a reglamentar el uso del término "sin gluten" en las etiquetas de los productos alimenticios en el 2014. Aunque la indicación de sin gluten en la etiqueta permanece como una advertencia voluntaria, permite que los consumidores tengan un entendimiento coherente sobre el nivel de gluten en sus comidas. La ley declara que, para ser consecuente con las directrices de la FDA, un producto que se etiquete "sin gluten" debe:

- Excluir cualquier ingrediente que esté compuesto de trigo, centeno, cebada o cualquier híbrido o derivado de estos productos
 -
- Contener menos de 20 partes por millón (ppm) de gluten

Como tal, el requisito mínimo para que un producto alimenticio o material sea seguro para un niño con enfermedad celíaca debe cumplir con estos criterios.

LEY NACIONAL DE ALMUERZOS ESCOLARES

La Ley Nacional de Almuerzos Escolares de 1946 fue creada para proveer almuerzos escolares gratuitos o de bajo costo para aquellos estudiantes que califiquen. El gobierno de los EE. UU. lleva a cabo esto por medio de subsidios para las escuelas privadas y públicas. Una dieta sin gluten puede ser el doble de costosa que una dieta convencional, lo que causa estrés financiero a muchas familias. Se incluye una opción de alimentos sin gluten para aquellos estudiantes que califican para recibir un almuerzo gratuito o de bajo costo.

¹ (Citation: U.S. Department of Education, <https://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html> \ \ <https://www2.ed.gov/policy/rights/reg/ocr/edlite-34cfr104.html>)

² (2) 79 P.L. 396, 60 Stat. 230

³ Lee, A.R.; Wolf, R.L.; Lebwohl, B.; Ciaccio, E.J.; Green, P.H.R. Persistent Economic Burden of the Gluten Free Diet. *Nutrients*. 2019, 11, 399.

⁴ P.L. 89-642

LEY DE NUTRICIÓN INFANTIL

La Ley de Nutrición infantil de 1966 ayudó a reforzar y ampliar la Ley Nacional de Almuerzos Escolares de 1946. Entre las ampliaciones están el Programa Especial de Leche, un desayuno escolar gratuito o de bajo costo, y ayudas financieras a las escuelas para equipamiento que ayudaría a extender los servicios de desayuno y almuerzo a más niños. Aún más importante, esta ley abrió el camino para que el Departamento de Agricultura de EE. UU. (USDA) estableciera estándares uniformes de nutrición para los desayunos y almuerzos escolares. Esta ley aplicaría a cualquier estudiante que califique para recibir un almuerzo gratuito o de bajo costo y que también requiera una dieta sin gluten, garantizando que se sirvan las comidas apropiadas y nutritivas.



PLAN DE MANEJO DE LA ENFERMEDAD CELÍACA (CDMP)

El Plan de manejo de la Enfermedad Celíaca consiste en 4 partes claves:

- Parte 1: Formación profesional oficial sobre la enfermedad celíaca para el personal que trabaja en el ámbito educativo.
- Parte 2: Educar a los niños y a sus familias sobre la enfermedad celíaca
- Parte 3: Garantizar el manejo diario individual de cada niño creando un entorno seguro e inclusivo.
- Parte 4: Elaborar un plan para exposiciones al gluten

PROPÓSITO DE LAS RECOMENDACIONES:

El uso previsto de estas recomendaciones es la elaboración de un Plan 504 individual para un niño con la enfermedad celíaca. Estas recomendaciones también pueden ser útiles para otros niños con un diagnóstico médico de restricción de dieta sin gluten.

DEFINICIÓN DE UN ENTORNO EDUCATIVO:

Entornos educativos –el aprendizaje de los niños se lleva a cabo tanto en entornos formales como informales. El término “entornos educativos” se usa ampliamente para incluir todos los entornos donde los niños aprenden, inclusive pero no limitado a los salones de clases, guarderías, campos deportivos, teatros, parques, comedores escolares, bibliotecas excursiones escolares, centros de educación al aire libre, laboratorios o cualquier evento patrocinado por la escuela.

Formación profesional oficial sobre la enfermedad celíaca para el personal que trabaja en el ámbito educativo

1(a) Proveer recursos y capacitación **GENERAL** sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten para todo el personal de planta y otro personal con acuerdos concertados para trabajar en entornos educativos.

Todo personal que interactúa con niños con enfermedad celíaca debe recibir una formación general sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten. Este personal puede incluir pero no estar limitado a: administradores, docentes sustitutos y profesores especializados, entrenadores deportivos, consejeros escolares, psicólogos y terapeutas, bibliotecarios, personal de servicios de construcción, tutores, proveedores de cuidado infantil y personal del programa de educación, voluntarios y otros colaboradores comunitarios que podrían interactuar con niños celíacos. La capacitación general debe incluir en su contenido lo siguiente:

- Una visión general de la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.
- Definiciones de terminología clave entre ellas la enfermedad celíaca, el gluten, y sin gluten.
- La variabilidad de los signos y síntomas de la exposición al gluten.
- Estrategias generales para reducir y evitar la exposición al gluten (en alimentos y productos no alimenticios).
- Normativa institucional sobre el hostigamiento y el acoso escolar y cómo aplica a los niños celíacos.
- Comprensión de las normas y prácticas respecto a la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.

1(b) Proveer una formación **AVANZADA** y recursos para los profesionales sanitarios y el personal que interactúa con frecuencia con niños celíacos.

Todo el personal que sea directamente responsable de un niño celíaco en cualquier momento del día debe recibir entrenamiento a fondo sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten. Este personal puede incluir pero no estar limitado a: enfermeras de las escuelas y otros profesionales sanitarios, profesores del salón de clase y profesores especializados, personal del servicio de nutrición y de servicio de alimentos, entrenadores deportivos y personal de planta del programa educativo y de cuidado infantil. Una capacitación a fondo debe incluir **todo el contenido de la capacitación general** más lo siguiente:

- Información acerca de las leyes federales que aplican a la adaptación de niños celíacos, específicamente la Sección 504 del Acta de Rehabilitación y la Ley para estadounidenses con Discapacidades.
- Información acerca de materiales que contienen gluten y vías de exposición al gluten en entornos educativos.
- Información acerca de la variedad de efectos a largo y corto plazo que la exposición al gluten puede causar en el comportamiento y en la capacidad de aprendizaje de los niños.
- Estrategias para crear un entorno inclusivo para los niños celíacos al mismo tiempo que se minimiza la posibilidad de exposición al gluten. Estas estrategias pueden incluir:
 - Información sobre la lectura de etiquetas y la identificación de productos sin gluten
 - Instrucciones sobre los métodos apropiados para limpiar y eliminar el gluten de las manos, las superficies, los aparatos electrodomésticos y los utensilios.
 - La importancia de proveer apoyo emocional a los niños celíacos.
- Procedimientos seguros para almacenar y/o tener acceso a alimentos sin gluten.
- La importancia de no permitir que los niños compartan comida sin permiso.
- Cómo responder a una exposición al gluten, incluyendo la notificación a los padres/tutores
- Cómo ayudar a los niños a manejar los síntomas por una exposición al gluten.



Educación de los Niños, Padres/Tutores y Familias sobre la Enfermedad Celíaca

2(a) Educar a los niños sobre la enfermedad celíaca

La información sobre la enfermedad celíaca debe incorporarse en los módulos de educación sobre la salud de igual manera que la información sobre enfermedades como alergias a alimentos, asma, y diabetes. Los niños, particularmente aquellos que comparten un entorno educativo con un niño celíaco, deben aprender sobre la enfermedad de una manera consecuente con su edad y nivel de desarrollo y de acuerdo con los estándares del National Health Education. La educación debe enfocarse en la concienciación y conocimiento de la enfermedad celíaca y en apoyar y aceptar a aquellos que sufren enfermedades. La educación no debe identificar a niños celíacos de manera individual. La educación sobre la enfermedad celíaca debe adecuarse a la edad y al nivel de desarrollo de cada niño, y debe incluir:

- El entendimiento de que algunos niños son incapaces de tolerar ciertos alimentos por razones de salud.
- El conocimiento de por qué está mal acosar o molestar a otros que tienen una dieta especial.
- El conocimiento de cómo y por qué buscar a un profesor o a otro adulto supervisor que pueda ayudar cuando un niño/a celíaco/a se está sintiendo mal.
- El conocimiento de por qué es importante solamente tocar o comer su propia comida durante las horas de meriendas y comidas.

2(b) Educar a los padres, tutores y familias sobre la enfermedad celíaca

El éxito del Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca depende del apoyo y de la participación de las familias de los niños celíacos, así como de las familias de los niños que no tienen la enfermedad celíaca. Todos los padres/tutores deben recibir la información sobre la enfermedad celíaca y las pautas y prácticas establecidas para proteger a los niños y crear un entorno que sea inclusivo para todos los niños sin importar sus necesidades alimenticias u otras enfermedades. La información sobre la enfermedad celíaca puede ser incorporada en la información sobre otras enfermedades como alergias a alimentos, asma y diabetes. Esta información no debe identificar a los niños celíacos de manera individual. La información distribuida a los padres puede incluir pero no estar limitada a:

- Cómo puede la institución prevenir la exposición al gluten en niños celíacos
- Cómo pueden los padres ayudar a crear una comunidad inclusiva para todos los niños con enfermedad celíaca y otras intolerancias a alimentos, alergias o enfermedades crónicas.
- Protocolos y reglas para prevenir el acoso escolar y el hostigamiento de estudiantes con necesidades alimentarias especiales.

⁵ The National Health Education Standards (NHES) provide a framework for designing or selecting curricula to promote and support age-appropriate, health-enhancing behaviors for students in all grade levels.



Asegurar el Manejo Diario de la Enfermedad Celíaca de manera individual para los niños creando un entorno educativo inclusivo y seguro.

3(a) Crear un entorno inclusivo que evite la exposición al gluten.

El único tratamiento para la enfermedad celíaca es una dieta sin gluten de por vida. Se deben poner en práctica las pautas y prácticas que crean un entorno inclusivo y seguro para los niños celíacos para reducir la posible exposición al gluten en los salones de clase, otros espacios educativos, áreas de uso comunes y espacios para comer.

La **Tabla 1** ofrece prácticas recomendadas para la adaptación de niños celíacos en entornos educativos. El propósito de estas recomendaciones es asegurar que los niños celíacos se sientan incluidos de una manera segura, y sean apoyados en su desarrollo educativo, social y emocional.

Las adaptaciones que se pongan en práctica para un niño individual se deben documentar en su Plan 504 específico. *No toda recomendación es aplicable para todo niño o toda institución.*

EJEMPLOS DE MANERAS DE ABORDAR LA EXPOSICIÓN AL GLUTEN

Algunas instituciones han implementado la **regla de no-comida**. Esta regla prohíbe el uso de productos alimenticios en el salón de clase o en actividades educativas, celebraciones, festivales o premios. Este método para limitar la exposición a alimentos protege a los niños celíacos así como a aquellos que tienen alergias alimentarias y otras restricciones alimenticias.

Algunas instituciones proveen o permiten que los padres provean **una opción sin gluten** para el niño celíaco en su salón de clase, celebraciones, festivales y premios. Este método permite que los niños celíacos participen en todos los programas, pero requiere cuidadosa atención para garantizar que las opciones de alimentos sin gluten se ofrezcan libres del contacto cruzado con ingredientes que contienen gluten.

Algunas escuelas sólo permiten productos que sean **sin gluten, sin maní, y/o sin alérgenos comunes**. Este método permite que los niños celíacos participen sin la necesidad de ser identificados como niños con necesidades alimenticias especiales.

Tabla 1:

PRÁCTICAS RECOMENDADAS PARA REDUCIR EL RIESGO DE EXPOSICIÓN AL GLUTEN EN NIÑOS CELÍACOS.

<p>CLASSROOM OR OTHER LEARNING ENVIRONMENT</p>	<p>ESPACIOS PARA LA ALIMENTACIÓN</p>	<p>EXCURSIONES ESCOLARES, EVENTOS Y OTRAS ACTIVIDADES FUERA DEL LUGAR EDUCATIVO</p>
<ul style="list-style-type: none"> ● Evite el uso de gluten en proyectos escolares, proyectos de arte, experimentos de ciencias y otras actividades educativas. ● Proporcione opciones sin gluten para los niños celíacos en cualquier evento educativo patrocinado por la escuela que involucre comida (p. ej., fiestas, celebraciones de festividades, meriendas o premios). ● Use incentivos que no sean comida para premios, regalos o recompensas. ● De acuerdo con la edad y la capacidad, ayude a los niños celíacos a leer y a entender las etiquetas de alimentos que otros les ofrezcan para que aprendan a evitar la ingestión de gluten. ● Si las familias proveen la comida para una actividad, notifique a los padres/tutores de los niños celíacos con 48 horas de antelación para determinar la adaptación escolar apropiada. La notificación puede incluir una descripción del/los producto(s) alimenticio(s) y una lista de ingredientes si está disponible. ● Si se guardan las comidas y/o las meriendas, asigne un área para almacenar comida sin gluten separada de la comida con gluten. ● Exija que los niños celíacos se laven las manos con agua y jabón antes y después de comer ● Exija que los niños celíacos se laven las manos con agua y jabón después de tocar materiales que contienen gluten ● Anime a los padres de niños con enfermedad celíaca a proveer alimentos sin gluten para meriendas o recompensas para su almacenamiento en el entorno educativo o en otro sitio asignado, en caso de que se presente una actividad no programada que involucre comida. ● Si hay un niño con enfermedad celíaca en el entorno educativo, incluya información sobre las prácticas de manejo en las instrucciones que le dé a los profesores sustitutos. 	<ul style="list-style-type: none"> ● El proveedor del servicio de comidas debe proveer opciones razonablemente equivalentes de comidas sin gluten para los niños celíacos, preparadas utilizando los métodos necesarios para evitar el contacto cruzado con gluten. ● Todas las opciones de alimentos sin gluten que se sirvan a los niños celíacos deben cumplir con la definición de 'sin gluten' de la FDA para el etiquetado de los alimentos. ● Cada vez que compre productos alimenticios para los niños celíacos, revise si las etiquetas contienen ingredientes con gluten. ● Si las familias proveen la comida para una actividad, avise a los padres/tutores de los niños celíacos con 48 horas de antelación para determinar la adaptación escolar apropiada. La notificación puede incluir una descripción del/los producto(s) alimenticio(s) y una lista de ingredientes si está disponible. ● Si la comida se prepara en el mismo sitio del entorno educativo, asigne un área segura para la preparación de comidas sin gluten con utensilios de cocina utilizados solamente para estas comidas o debidamente higienizados. Si el área designada no está disponible, limpiar minuciosamente áreas alternativas antes de la preparación de comidas sin gluten. (Ver 3(b)) ● Proporcione copias de los menús de comidas, incluyendo las opciones de comidas sin gluten, a los padres/tutores de niños celíacos, por lo menos una semana antes de servirlos, para ayudar a las familias a planear sus comidas. ● Limpie la superficie donde un niño celíaco podría sentarse a comer para que así el niño pueda, igual que otros niños, escoger donde sentarse durante las comidas. ● Recuerde a los niños y al personal que se laven las manos con agua y jabón antes y después de comer o tocar comida. ● Comparta con los padres/tutores de niños celíacos recetas, etiquetas de alimentos y listas de ingredientes utilizados para preparar comidas y/o meriendas sin gluten.. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Evitar actividades fuera del lugar educativo habitual que excluirían a los niños con enfermedad celíaca de participar de manera segura (p. ej., en una panadería u otro sitio que no permite adaptaciones escolares para un entorno sin gluten). ● Involucrar a los padres/tutores de niños celíacos en la planificación de adaptaciones escolares para actividades fuera del lugar educativo habitual. ● Si un vendedor externo va a proveer la comida, informarle de las necesidades sin gluten de niños celíacos y pedirle un plan por escrito detallando la comida que va a proveer, listas de ingredientes y etiquetas y método de preparación. ● Si el entorno educativo va a proveer la comida para una actividad fuera del mismo, asegurarse que las comidas y meriendas estén empacadas de tal manera que se evite el contacto cruzado de alimentos y que estén claramente etiquetadas como alimentos sin gluten. ● Si los padres/tutores proveen la comida para una actividad fuera del entorno educativo, asegurarse que existe un método para transportar y servir la comida de manera segura.

CLASSROOM OR OTHER LEARNING ENVIRONMENT	ESPACIOS PARA LA ALIMENTACIÓN	EXCURSIONES ESCOLARES, EVENTOS Y OTRAS ACTIVIDADES FUERA DEL LUGAR EDUCATIVO
<ul style="list-style-type: none"> ● Si pide comida de un restaurante o de un vendedor externo (p. ej., Pizza Friday), consulte con los padres/tutores de los niños celíacos para elaborar un plan de adaptación. Esto podría incluir pedir la comida de un restaurante o vendedor que tenga conocimiento específico sobre la enfermedad celíaca y el manejo de los alimentos sin gluten. Si no hay un restaurante o vendedor que esté disponible o que sea aceptable, la otra solución es traer pizza sin gluten de la casa. ● Avise por lo menos con una semana de antelación a los padres/tutores de un niño celíaco de cualquier actividad de aprendizaje que necesite ser adaptada. ● El método para notificar a los padres/tutores (p. ej., teléfono, correo electrónico, carta por escrito) sobre las adaptaciones debe cumplir con los estándares de la institución para notificar a padres/tutores ● Si el espacio educativo se utiliza para otras funciones (p. ej., PTAs, grupos comunitarios), informe a los que vayan a utilizarlo sobre las pautas y reglas acerca del uso de comida o de materiales a base de alimentos. ● Si se usan alimentos o materiales con gluten durante otras funciones, asegúrese de limpiar el área correctamente antes de que los niños celíacos la utilicen. (Ver 3(b)) ● Tan pronto como se entere, informe al miembro del personal asignado y a los padres/tutores de cualquier presunta exposición al gluten (p. ej., contacto-cruzado de alimentos, errores en la lista de ingredientes, cambios del menú, etc.) ● Si se sospecha una exposición al gluten, así sea que ocurra en la casa o en el entorno educativo, permita al niño con enfermedad celíaca acceso ilimitado a los baños y al personal de la salud y de consejería. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Guardar copias de todas las etiquetas de alimentos por al menos 48 horas después de haber servido un producto alimenticio sin gluten a un niño celíaco en caso de que presente alguna reacción. ● El proveedor de servicio alimentario debe mantener una lista de contacto actualizada de vendedores y fabricantes para consultas acerca de ingredientes. ● Elaborar un procedimiento estándar consecuente con la Ley de Privacidad y Derechos Educativos de la Familia (FERPA por sus siglas en inglés) para identificar a niños celíacos que requieren el servicio de comidas sin gluten. ● Informar inmediatamente al miembro del personal asignado y a los padres/tutores sobre todas las presuntas exposiciones al gluten (p. ej., contacto-cruzado de alimentos, errores en la lista de ingredientes, cambios del menú) ● Si la comida se prepara en el mismo sitio del entorno educativo, designar a un miembro del personal para que supervise el cuidado de la preparación de la comida sin gluten, los pedidos de alimentos y el servicio de la comida a los niños celíacos. Identifique a alguien más que pueda reemplazar a la persona designada originalmente si ésta está ausente. ● Si el entorno educativo requiere según leyes locales o estatales que se mantenga una provisión de comida en caso de emergencia, incluya en este suministro comidas sin gluten para los niños con enfermedad celíaca. ● Si se sospecha una exposición al gluten, así sea que ocurra en la casa o en el entorno educativo, permita al niño con enfermedad celíaca acceso ilimitado a los baños y al personal de la salud y de consejería 	<ul style="list-style-type: none"> ● Asegurarse que aquellos (chaperones o personal) responsables de un niño celíaco estén informados sobre los planes de adaptación escolar para niños celíacos ● Informar a los padres/tutores de niños celíacos sobre el plan de adaptación escolar para sus hijos por lo menos 1 semana antes de la actividad. ● Invitar a los padres/tutores de niños celíacos a que estén presentes en las actividades que requieren adaptación escolar. ● Informar inmediatamente al miembro del personal asignado y a los padres/tutores sobre todas las presuntas exposiciones al gluten si han ocurrido (p. ej. contacto-cruzado de alimentos, errores en la lista de ingredientes, cambios del menú). ● Si se sospecha una exposición al gluten, así sea que ocurra en la casa o en el entorno educativo, permita al niño con enfermedad celíaca acceso ilimitado a los baños y al personal de la salud y de consejería.

3(b) Cumplir con las reglas y procedimientos de higiene para evitar que el gluten entre en contacto con alimentos o materiales sin gluten.

El personal de servicio alimentario y nutrición debe cumplir con las leyes locales de higiene y seguridad alimentaria y debe estar entrenado en las prácticas para prevenir la contaminación de alimentos, la contaminación de superficie-alimento y de alimento-alimento. Estas leyes y prácticas también sirven para prevenir el contacto cruzado de alimentos con gluten. Las prácticas recomendadas de higiene y limpieza para prevenir que el gluten entre en contacto con alimentos y materiales sin gluten incluyen:

- Limpiar e higienizar (con agua y jabón o productos de limpieza multiusos que cumplan con la normativa local y estatal de seguridad alimentaria) todas las superficies que entren en contacto con alimentos en cocinas, salones de clase, y otras áreas donde se prepare comida.
- Limpiar y esterilizar el equipo de preparación de comida como tablas de cortar, bandejas, máquinas rebanadoras, y utensilios, antes y después de utilizarlas para prevenir el contacto cruzado de alimentos con gluten.
- Limpiar y esterilizar las bandejas y moldes para hornear
- Preparar la comida para los niños celíacos por separado. Por ejemplo, preparar primero las comidas sin gluten utilizando un área de trabajo y equipo separados, o etiquetar y almacenar los productos sin

gluten antes de preparar otras comidas.

- Capacitar a todo el personal que prepara, toca o sirve comida sobre cómo leer las etiquetas para identificar el gluten en las comidas. Asegurarse que el personal tenga conocimiento de las leyes actuales de etiquetado para identificación de gluten (trigo, centeno, cebada y avena contaminada). Se deben revisar las etiquetas de las comidas cada vez que se compren porque los ingredientes de los alimentos y las etiquetas cambian con frecuencia.
- Utilizar las técnicas apropiadas de lavado de manos que enfatizan el uso de agua. El gel desinfectante de manos no elimina el gluten eficazmente. Por favor consulte la página 14 sobre los datos de investigaciones relevantes e importantes acerca de la eliminación total del gluten de las manos y las superficies de trabajo.

Es importante recordar que las comidas y las meriendas pueden ser servidas en sitios diferentes a las cocinas o cafeterías y pueden ser manipuladas por miembros de un personal diferente al personal del servicio alimentario. Para elaborar las normas y métodos de manipulación de comida, hay que considerar todas las situaciones posibles donde se podría preparar o servir comida, el personal que pueda estar involucrado, la información/capacitación que ese personal requiere y la normativa local y estatal, si la hay, sobre seguridad alimentaria que aplique al contexto, para ayudar a prevenir el contacto cruzado de alimentos con gluten en estas situaciones.

⁶ *These recommendations are adapted from the practices outlined in the Voluntary Guidelines for Managing Food Allergies in School and Early Care and Education Programs, Section 5b.*

Elaborar un plan para las exposiciones al gluten

Un niño que se exponga al gluten no presentaría síntomas mortales inmediatos como una reacción alérgica anafiláctica. Pero sí podría presentar síntomas como diarrea, náuseas, vómitos, estreñimiento, dolor abdominal, sarpullidos en la piel, dolores de cabeza, dolores articulares, cansancio excesivo, alteraciones del estado de ánimo, u otros síntomas. Es importante anotar en el Plan 504 individual del niño los síntomas específicos que presenta comúnmente cuando se expone al gluten.

La exposición al gluten puede o no haber ocurrido en un entorno educativo. La aparición y duración de los síntomas puede variar de minutos a días en niños celíacos. Como tal, el personal debe atender a un niño con síntomas. Esto incluye:

- **Notificar inmediatamente a padres/tutores de la sospecha de una exposición al gluten** por parte del miembro del personal asignado

- Dar al niño celíaco **acceso ilimitado a los baños y al personal de salud/asesoramiento**
- Buscar **atención médica adicional y avisar a los padres/tutores** si el estudiante:
 - Tiene vómitos continuos
 - Parece estar severamente deshidratado
 - Se queja de distensión y dolor abdominal intenso
 - Se queja de síntomas que no presenta típicamente con una exposición al gluten (si se conocen)
- El miembro del personal asignado debe evaluar la exposición al gluten y la respuesta a la misma con los padres/tutores del niño celíaco y desarrollar una estrategia para evitar futuras exposiciones.

PUESTA EN PRÁCTICA DE LAS RECOMENDACIONES

Las siguientes secciones describen acciones y responsabilidades de miembros claves del personal, médicos/proveedores médicos, padres/tutores, y niños celíacos tal como las definieron los participantes del grupo de expertos.

Estas listas de acciones no representan una lista de verificación legal sobre lo que los individuos deben hacer para cumplir con la leyes estatales y federales. Más bien, son pasos que deben tomar los administradores, enfermeras escolares, personal del entorno educativo, médicos/otros proveedores médicos, padres/tutores, y niños, para garantizar una gestión eficaz de la enfermedad celíaca.



Cómo Utilizar la Lista de Acciones

- Imprima y distribuya cada lista de acciones a los individuos apropiados.
- Haga copias de las listas de acciones para dárselas al personal suplente así son conscientes de sus responsabilidades para cuidar a niños celíacos.
- Revise las listas anualmente con todos los individuos involucrados en la gestión de la enfermedad celíaca para garantizar que todos entienden su labor y sus responsabilidades.

Puesta en Práctica de las Recomendaciones – Comités Escolares y Personal del Distrito

Por favor entregar al superintendente, al coordinador del Plan 504, u otros administradores escolares para coordinar los servicios de la salud a nivel de distrito



LISTA DE ACCIONES PARA LOS COMITÉS ESCOLARES Y EL PERSONAL DEL DISTRITO QUE APOYAN A ESTUDIANTES CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- **Entender y garantizar el cumplimiento de las leyes federales y estatales que aplican a estudiantes con enfermedad celíaca.** Entender los procedimientos para ejecutar las leyes como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.**
Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- **Aprender sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.**
 - Asistir a seminarios de capacitación y revisar los documentos que se entreguen. Estos seminarios y materiales están disponibles de forma gratuita en <https://www.openpediatrics.org>
- **Proveer liderazgo en la elaboración de las directrices** escolares relacionadas con la gestión de la enfermedad celíaca en la escuela. Esto incluye:
 - Garantizar la disponibilidad de una enfermera escolar y del personal capacitado en el manejo de la enfermedad celíaca cuando el estudiante está en la escuela o en actividades patrocinadas por la escuela.
 - Obtener aportaciones de los expertos regionales o locales sobre la elaboración de normas apropiadas concernientes a la comida en el aula escolar y en las actividades patrocinadas por la escuela.
- **Destinar suficientes recursos para ayudar a los estudiantes con enfermedad celíaca en el entorno escolar** (p. ej., comida y materiales de clase sin gluten)
- **Incluir provisiones sin gluten, para estudiantes celíacos, en los planes de emergencia/catástrofe si lo exige la ley estatal.** (p. ej. cierre o evacuación de emergencia)
- **Supervisar aquellas escuelas con estudiantes celíacos para verificar el cumplimiento de las normas del distrito.**
 - Gestionar cualquier preocupación que comunique el estudiante, la familia, la enfermera escolar o los profesores.
- **Respetar la confidencialidad y el derecho de privacidad del estudiante.**



Puesta en Práctica de las Recomendaciones – Administradores escolares, personal, y otro personal

DIRECTORES Y ADMINISTRADORES ESCOLARES

Por favor entregar al superintendente, al coordinador del Plan 504/IEP u otros administradores escolares para coordinar los servicios de la salud a un nivel de distrito.



LISTA DE ACCIONES PARA LOS DIRECTORES Y ADMINISTRADORES ESCOLARES QUE APOYAN A ESTUDIANTES CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- Entender y garantizar el cumplimiento con las leyes federales y estatales que aplican a **estudiantes con enfermedad celíaca**. Entender los procedimientos para la implementación de leyes como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- Aprender sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten
 - Attend a training seminar and review the provided documents. These seminars and materials are available free of charge at <https://www.openpediatrics.org>.
- Participar en la elaboración e implementación de las normas escolares relacionadas con la gestión de la enfermedad celíaca en la escuela. Esto incluye:
 - Trabajar con los proveedores de servicio alimentario para obtener opciones de alimentos sin gluten que no hayan sido contaminados por el cruce de alimentos.
 - Evaluar las normas generales escolares concernientes a las comidas en el aula escolar y en eventos patrocinados por la escuela.

(por encima)

(continúa de la página 26)

- **Identificar a todo el personal responsable de estudiantes con enfermedad celíaca durante la jornada escolar y durante actividades extracurriculares y excursiones escolares patrocinadas por la escuela.**
 - Trabajar con la enfermera o auxiliar de la salud escolar para implementar el nivel apropiado de capacitación para el personal, y para proporcionar copias de los Planes 504 de los estudiantes. Esto incluye a:
 - Proveedores de servicios alimentarios.
 - Profesores de estudiantes celíacos.
 - Volunteers participating in classroom activities
 - Consejeros y profesionales de salud mental que proveen apoyo a estudiantes con enfermedad celíaca.
 - Enfermeras, auxiliares de la salud escolares que proveen apoyo médico a los estudiantes con enfermedad celíaca.
 - Personal de servicio de las instalaciones.
- **Informar a todo el personal escolar y a los profesores suplentes que supervisan a estudiantes con enfermedad celíaca acerca de las necesidades de cada niño. Esto incluye a:**
 - Vigilantes del patio y la cafetería.
 - Personal del almuerzo.
- **Elaborar y poner en marcha un sistema en preparación a la matriculación de un estudiante con enfermedad celíaca. Esto incluye:**
 - Preparar los documentos relevantes para que la familia convoque una reunión para el Plan 504.
 - Informar cómo la escuela adaptará una dieta sin gluten.
 - Informar cómo la escuela mantendrá al niño fuera de peligro del contacto con gluten.
- **Participar en reuniones con el equipo de salud de la escuela, las familias y con el personal responsable de los estudiantes con enfermedad celíaca**
 - Planificar, programar y asistir a una reunión del equipo de salud de la escuela para hablar sobre las adaptaciones escolares de cada estudiante:
 - Antes de que empiece el año escolar.
 - Cuando el estudiante es recién diagnosticado.
 - Otras veces que se considere apropiado.
- **Destinar suficientes recursos para ayudar a los estudiantes con enfermedad celíaca en el entorno escolar** (p. ej., comida y materiales de clase sin gluten).
- **Incluir provisiones sin gluten, para estudiantes celíacos, en los planes de emergencia/ catástrofe si lo exige la ley estatal.** (p. ej., cierre o evacuación de emergencia).
- **Continuar trabajando con el equipo de salud de la escuela para garantizar la implementación de las adaptaciones del estudiante.**
 - Vigilar el cumplimiento de estos planes.
 - Gestionar cualquier preocupación que comunique el estudiante, la familia, la enfermera escolar o los profesores.
- **Apoyar y facilitar la comunicación continua** entre todos los miembros del equipo escolar de salud del estudiante.
- **Respetar la confidencialidad y el derecho de privacidad del estudiante.**

PROFESORES DEL AULA ESCOLAR Y ASISTENTES DE PROFESORES

Por favor distribuir a profesores, asistentes de profesores, suplentes, ayudantes, voluntarios, y otro personal que supervise o interactúe con niños celíacos.



LISTA DE ACCIONES PARA PROFESORES, ASISTENTES DE PROFESORES, SUPLENTES, AYUDANTES, VOLUNTARIOS, Y OTRO PERSONAL QUE SUPERVISA O INTERACTÚA CON NIÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- **Entender y estar bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con enfermedad celíaca** como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades y sobre los procesos para cumplir con estas leyes.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- **Participar en la(s) reunión(es) del equipo escolar de salud.** El profesor, que tiene la responsabilidad primaria del estudiante debe participar en la(s) reunión(es) del equipo escolar de salud cuando se hable sobre los planes de cuidados de salud del estudiante. **(Plan de Salud Individual y el Plan 504).**
- **Proveer un entorno de apoyo e inclusivo para los estudiantes con enfermedad celíaca.** Esto incluye proporcionar a los estudiantes:
 - Alimentos y materiales sin gluten para todas las actividades educativas.
 - Permiso para utilizar el baño cuando lo solicite.
 - Acceso al personal de salud de la escuela si se presentan síntomas.
 - Lavado de las manos con agua y jabón antes de comer.
 - Mesas y/o escritorios para comer que se hayan limpiado con los líquidos de limpieza aprobados.
 - Participación libre de riesgos en todas las actividades educativas y sociales patrocinadas por la escuela.
- **Identificar a todo el personal responsable de estudiantes con enfermedad celíaca durante la jornada escolar y durante actividades extracurriculares y excursiones escolares patrocinadas por la escuela.**

Trabajar con la enfermera o auxiliar de salud escolar para implementar el nivel apropiado de capacitación para el personal y para proporcionar copias de los Planes 504 de los estudiantes. Esto incluye a:

 - Proveedores de servicios alimentarios.
 - Profesores de estudiantes celíacos.
 - Voluntarios que participan en actividades en el salón de clase.
 - Consejeros y profesionales de salud mental que proveen apoyo a estudiantes con enfermedad celíaca.
 - Enfermeras, auxiliares de la salud escolares que proveen apoyo médico para los estudiantes con enfermedad celíaca.
 - Personal de servicio de las instalaciones.
- **Tener en cuenta que la lectura de ingredientes en las etiquetas de los materiales y los productos alimenticios de la clase es un componente crítico para el manejo de la enfermedad celíaca.** El gluten se puede encontrar en muchos artículos sorprendentes como (p. ej., Play-Doh®, papel maché, pintura de dedos). Revisar hasta dos veces las etiquetas antes de exponer a un estudiante es esencial para su seguridad.
- **Tener presente que los estudiantes con enfermedad celíaca son como cualquier otro estudiante en la clase, excepto cuando sea necesario responder a sus necesidades médicas y por consiguiente a sus necesidades educativas.** Esté alerta con el hostigamiento y el acoso escolar del estudiante celíaco debido a la curiosidad y falta de información sobre la dieta sin gluten de sus compañeros.

(por encima)

(continúa de la página 27)

- **Tener en cuenta que un cambio en el comportamiento del estudiante** podría ser un síntoma de una exposición al gluten. Reportar cambios de conducta a la enfermera/auxiliar de salud y a padres/tutores inmediatamente que ocurran.
- **Saber el papel que desempeña a la hora de ayudar a un estudiante celíaco durante una exposición al gluten.** Esto puede incluir:
 - **Ponerse en contacto** con los padres/tutores inmediatamente.
 - Buscar **atención médica** adicional si el estudiante tiene vómitos continuos o parece estar severamente deshidratado.
 - Trabajar con el miembro del personal asignado para **evaluar la exposición al gluten y la respuesta a la misma** con los padres/tutores del estudiante y desarrollar una estrategia para evitar futuras exposiciones.
- **Avisar a los padres/tutores con antelación de cualquier cambio concerniente con la comida en el horario escolar**, como celebraciones escolares, excursiones escolares, planes de lecciones relacionadas con comida y otros eventos especiales.
- **Dar información a los profesores suplentes** sobre las necesidades diarias de los estudiantes con enfermedad celíaca. Considere dar una copia de este documento a los profesores suplentes.
- **Proveer información a los padres de la clase y/o a otros voluntarios del entorno educativo acerca de las necesidades de los estudiantes con enfermedad celíaca** y solicitar que cualquier actividad que involucre comida u otros materiales sean diseñados para permitir la participación de manera segura de un estudiante celíaco.
- **Consultar con la enfermera /auxiliar de salud de la escuela y con el director sobre cuál sería el nivel apropiado de capacitación** del manejo de la enfermedad celíaca para llevar a cabo sus responsabilidades. Esta capacitación está disponible de forma gratuita en <https://www.openpediatrics.org>
- **Revisar la información que se le ha dado acerca de la enfermedad celíaca** y consultarla, cuando lo necesite, para ayudar a los estudiantes con enfermedad celíaca.
- **Comunicarse con la enfermera /auxiliar de salud de la escuela y con los padres/tutores para hablar sobre el progreso escolar del estudiante y cualquier otra preocupación.**



ENFERMERAS / AUXILIARES DE LA SALUD DE LA ESCUELA

En la mayoría de los entornos educativos, la enfermera o el auxiliar sanitario de la escuela es el miembro clave del personal que dirige y coordina los servicios de salud y las adaptaciones escolares para cada niño con enfermedad celíaca en las clases y en las actividades educativas. La enfermera o auxiliar sanitario de la escuela debe trabajar en conjunto con el director de la escuela para identificar, capacitar y proveer supervisión continua al niño con enfermedad celíaca.

Por favor entregar a la enfermera de la escuela.



LISTA DE ACCIONES PARA ENFERMERAS / AUXILIARES DE LA SALUD DE LA ESCUELA QUE ASISTEN A ESTUDIANTES CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- **Entender y estar bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con enfermedad celíaca** como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades y sobre los procesos para cumplir con estas leyes.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan y existentes o en un plan adjunto al IHP.
- **Recibir capacitación avanzada sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten.** Esta formación está disponible de forma gratuita en <https://www.openpediatrics.org>
- **Planificar e implementar la capacitación sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten** para todos los miembros del personal que son responsables de un niño celíaco.
- **Trabajar en la elaboración del Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca** con los padres/tutores del niño e incluso obtener una carta del diagnóstico del pediatra que incluya la documentación de los síntomas y los cuidados requeridos.
- **Revisar la información que se le ha dado acerca de la enfermedad celíaca** y consultarla, cuando lo necesite, para ayudar a los estudiantes con enfermedad celíaca.
- **Facilitar la(s) reunión(es) con el equipo de salud de la escuela** para hablar sobre la implementación del Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca del niño. Participar como experto en salud del equipo.
- **Vigilar el cumplimiento del Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca** y facilitar reuniones de seguimiento para hablar de cualquier inquietud o preocupación, proveer fechas, y evaluar la necesidad de cambios en el plan.
- **Garantizar que todo el personal mencionado en Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca haya recibido capacitación y que están seguros de que pueden desempeñar su papel** para cuidar al niño celíaco.
- **Trabajar con otros miembros del equipo de salud de la escuela para** crear un entorno educativo inclusivo y de apoyo para estudiantes con enfermedad celíaca.
- **Mantener documentación rigurosa de todos los cuidados** que se den en el entorno educativo.
- **Proveer capacitación continua** durante el año para todo el personal actual, personal nuevo y cuando se hagan cambios en el Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca.
- **Promover un entorno educativo inclusivo y de apoyo y tratar a los estudiantes con enfermedad celíaca de la misma manera que a otros estudiantes, excepto cuando sea necesario responder a sus necesidades médicas.** Estar alerta con el hostigamiento y el acoso escolar del estudiante celíaco debido a la curiosidad y falta de información sobre la dieta sin gluten de sus compañeros

(por encima)

(continúa de la página 29)

- Proveer materiales educativos y servir como recurso para los niños, las familias y los miembros de la comunidad sobre el manejo de la enfermedad celíaca.
- **Abogar por los niños con enfermedad celíaca** en el entorno educativo para ayudarles a cubrir sus necesidades de cuidados de salud.
- **Ayudar a los profesores de las clases a elaborar un plan y materiales** para los profesores suplentes.
- **Colaborar con el proveedor de servicio alimentario del entorno educativo y/o la especialista en dietética/nutrición** para garantizar que haya opciones seguras de alimentos sin gluten disponibles para los niños celíacos.
- **Contactar organizaciones externas** (p. ej., hospitales, grupos de apoyo, asociaciones profesionales, etc.) para obtener la información más reciente sobre el manejo de la enfermedad celíaca en entornos educativos.
- **Saber el papel que desempeña a la hora de ayudar a un estudiante celíaco durante una exposición al gluten.** Esto puede incluir:
 - **Ponerse en contacto** con los padres/tutores inmediatamente.
 - Buscar **atención médica** adicional si el estudiante tiene vómitos continuos o parece estar severamente deshidratado.
 - **Evaluar la exposición al gluten y la respuesta a la misma** con los padres/tutores del estudiante para desarrollar una estrategia y evitar futuras exposiciones.



PSICÓLOGOS Y CONSEJEROS ESCOLARES

Por favor entregar al psicólogo, consejero, y/o trabajador social



LISTA DE ACCIONES PARA PSICÓLOGOS, CONSEJEROS ACADÉMICOS Y TRABAJADORES SOCIALES QUE APOYAN A ESTUDIANTES CON ENFERMEDAD CELÍACA

- **Entender y estar bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con enfermedad celíaca** como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades y sobre los procesos para cumplir con estas leyes.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- **Consultar con la enfermera de la escuela/auxiliar de salud y con el director de la escuela sobre cuál sería el nivel apropiado de capacitación** del manejo de la enfermedad celíaca para llevar a

(continúa de la página 31)

cabo sus responsabilidades. Esta capacitación esta disponible de forma gratuita en <https://www.openpediatrics.org>

- **Revisar la información que se le ha dado acerca de la enfermedad celíaca** y consultarla, cuando lo necesite, para ayudar a los estudiantes con enfermedad celíaca.
- **Participar en la(s) reunión(es) del equipo de salud/sanitario** de la escuela y comunicarse con la enfermera /auxiliar de salud de la escuela y con los padres/tutores para hablar sobre cualquier preocupación acerca del estudiante.
- **Trabajar con otros miembros del equipo de salud de la escuela para crear un entorno educativo inclusivo y de apoyo para** estudiantes con enfermedad celíaca. Abogar por hacer los cambios necesarios en el currículo sin comprometer las metas de aprendizaje.
- **Tener en cuenta que los estudiantes con enfermedad celíaca son como cualquier otro estudiante en la clase, excepto cuando es necesario responder a sus necesidades médicas y por consiguiente a cualquiera de sus necesidades educativas.** Estar alerta con el hostigamiento y el acoso escolar del estudiante celíaco debido a la curiosidad y falta de información sobre la dieta sin gluten de sus compañeros.
- Ser consciente y prepararse para responder a las necesidades emocionales de estudiantes con enfermedad celíaca. Cada niño responde de manera diferente al diagnóstico de celiaquía. Algunos lo aceptan en seguida y se ajustan fácilmente a la dieta sin gluten. Otros lo resienten. Sea consciente de los sentimientos del niño acerca de su diagnóstico de celiaquía e identifique estrategias para apoyar la experiencia de aprendizaje y minimizar la exclusión de las actividades en el entorno educativo.
- Tener en cuenta que los estudiantes con celiaquía pueden rebelarse y discontinuar el seguimiento estricto de la dieta sin gluten. Identificar estrategias para apoyar las demandas diarias de una dieta sin gluten trabajando con ambos, el niño y los padres/tutores.
- **Tener presente que un cambio en el comportamiento del estudiante** podría ser un síntoma de una exposición al gluten.
- Ser consciente de los signos de los trastornos alimentarios, como pérdida de peso sin causa aparente, restricciones en la alimentación, aislamiento social y sobreingesta compulsiva. Informar inmediatamente de cualquier sospecha de un trastorno alimentario a la enfermera /auxiliar de salud de la escuela y a los padres/tutores
- **Saber el papel que desempeña al ayudar a un estudiante celíaco durante una exposición al gluten.** Esto puede incluir:
 - **Ponerse en contacto** con los padres/tutores inmediatamente.
 - Buscar **atención médica** adicional si el estudiante tiene vómitos continuos o parece estar severamente deshidratado.
 - **Evaluar la exposición al gluten y la respuesta a la misma** con los padres/tutores del estudiante para desarrollar una estrategia y evitar futuras exposiciones.
- **Trabajar con otros miembros del equipo de salud y de administración de la escuela para poner en práctica** los planes de la atención médica del estudiante y de las adaptaciones escolares, incluyendo quiénes pueden tener acceso a estos planes según las preferencias de los padres/tutores y las protecciones de privacidad relevantes.
- **Informar a los estudiantes celíacos de su disponibilidad y accesibilidad** dentro del entorno educativo para hablar sobre las necesidades emocionales relacionadas con la enfermedad.

ADMINISTRADORES Y PERSONAL DEL SERVICIO ALIMENTARIO DE LA ESCUELA

Por favor entregar a los administradores y personal alimentario de la escuela.



LISTA DE ACCIONES PARA LOS ADMINISTRADORES Y PERSONAL DEL SERVICIO ALIMENTARIO QUE PROVEEN COMIDAS A ESTUDIANTES CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- **Entender y estar bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con enfermedad celíaca** como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades y sobre los procesos para cumplir con estas leyes.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- **Aprender sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten**
 - Asistir a seminarios de capacitación y revisar los documentos que se entreguen. Estos seminarios y materiales están disponibles de forma gratuita en <https://www.openpediatrics.org>
 - **Identificar a los estudiantes que requieren adaptaciones** para una alimentación sin gluten sin comprometer la privacidad o derechos de confidencialidad de estos estudiantes.
- Algunos niños celíacos tienen múltiples intolerancias alimentarias (p. ej., gluten, lácteos, soja). Usted y su personal deben asegurarse de revisar y entender el resumen del diagnóstico médico de cada niño que requiere alimentos sin gluten y de considerar todas las sustituciones requeridas.
- Entender cómo leer las etiquetas de los productos alimenticios para identificar el gluten en las comidas y las bebidas servidas durante las comidas. Si se requiere información adicional, póngase en contacto con el fabricante alimentario para verificar los ingredientes del producto.
- Apoyar el cumplimiento de las normas de la escuela. Asegúrese que usted y su personal trabajan con el equipo de salud de la escuela para proveer las adaptaciones escolares de alimentos sin gluten en la cafetería inclusive:
 - Comprar las opciones de alimentos sin gluten que cumplan con la definición 'sin gluten' por la FDA.
- Preparar comida sin gluten, libre de contaminación por contacto cruzado con gluten.
- Designar un área sin gluten para la preparación de la comida.
- Poner en marcha estrategias para evitar el contacto cruzado de alimentos con gluten cuando se sirven comidas sin gluten.
- Obtener y compartir ingredientes con el estudiante y la familia cuando así lo soliciten.
- **Proveer menús de desayunos y almuerzos y/o horarios de comidas a los padres/tutores del estudiante, por lo menos, con una semana de antelación.**
 - Especificar sustituciones de alimentos sin gluten en el menú cuando sea necesario.
 - Avisar a la familia de cualquier sustitución inesperada en el menú.
- **Proveer información al equipo de salud de la escuela cuando se lo soliciten.**
- **Informar a la enfermera /auxiliar de salud de la escuela cualquier preocupación sobre el progreso del estudiante o el cumplimiento de las adaptaciones escolares en la cafetería.**
- **Ayudar a los profesores que utilizan alimentos en las lecciones a leer las etiquetas de alimentos y a seleccionar opciones sin gluten.**
- **Promover un entorno psicosocial positivo en las áreas de comidas** animando a los estudiantes a tener interacciones positivas entre ellos. Reforzar las reglas contra el hostigamiento y la discriminación. Reportar cualquier incidente de acoso escolar o discriminación que involucre a un estudiante con celiaquía.
- **Trabajar con los administradores de la escuela para comunicar eficazmente las normas y prácticas del servicio de alimentos sin gluten** a los padres y estudiantes por medio de circulares, anuncios, boletines informativos, y otros métodos utilizados para comunicarse con la comunidad escolar.

PERSONAL DE MANTENIMIENTO Y DE LAS INSTALACIONES

Por favor entregar al personal de mantenimiento y de las instalaciones y a los cuidadores



LISTA DE ACCIONES PARA EL PERSONAL DE MANTENIMIENTO Y DE LAS INSTALACIONES QUE APOYAN A ESTUDIANTES CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- **Entender y estar bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con enfermedad celíaca** como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con Discapacidades y sobre los procesos para cumplir con estas leyes.
 - **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- **Aprender sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten**
 - Asistir a seminarios de capacitación y revisar los documentos que se entreguen. Estos seminarios y materiales están disponibles de forma gratuita en <https://www.openpediatrics.org>
- **Identificar estudiantes o áreas del entorno educativo que requieran medidas preventivas de higiene para minimizar la contaminación de gluten por contacto cruzado** sin comprometer la privacidad o derechos de confidencialidad de estos estudiantes.
- **Apojar el cumplimiento de las normas de la escuela.** Asegurarse que usted y su personal trabajan con el equipo de salud de la escuela para minimizar la exposición al gluten:
 - Limpiar los pisos, superficies, y áreas de manipulación de alimentos con agua y jabón o productos de limpieza multiusos aprobados.
 - Hacer cumplir las normas alimentarias del distrito pertinentes a la higiene.
- **Proveer información al equipo de salud de la escuela cuando se lo soliciten.**
- **Promover un entorno psicosocial positivo en las áreas de alimentación** animando a los estudiantes a tener interacciones positivas entre ellos. Reforzar las reglas contra el hostigamiento y la discriminación. Reportar cualquier incidente de acoso escolar o discriminación que involucre a un estudiante con celiaquía.
- **Trabajar con los administradores de la escuela para eficazmente informar sobre las normas y prácticas de los protocolos de limpieza.**



Puesta en Práctica de las Recomendaciones Padres/Tutores y Familias

Por favor entregar a los padres/tutores y familias



LISTA DE ACCIONES PARA PADRES/TUTORES DE NIÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA

- Informar al director de la escuela de su hijo, así como a la enfermera/auxiliar de salud, el psicólogo o consejero académico y el(los) profesor(es) que su hijo tiene celiacía cuando lo matricule en la escuela, si lo han diagnosticado recientemente, y al comienzo de cada año escolar.
- Trabajar con el equipo de atención de salud de enfermedad celíaca para elaborar un Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca. (Este podría ser un Plan 504 dependiendo del entorno educativo).
- Dar permiso para compartir la información médica necesaria entre el entorno educativo y los proveedores de atención médica de su hijo/a para garantizar la seguridad de su hijo/a.
- Proveer información de contacto de emergencia actual y precisa al entorno educativo y actualizar cualquier cambio de la información.
- Asistir y participar en las reuniones iniciales y anuales del equipo de salud de la escuela para hablar sobre la ejecución de las adaptaciones escolares solicitadas en el Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca de su hijo/a y verificar los servicios que su hijo/a pueda necesitar.
- Entender y estar bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con

enfermedad celíaca como la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con discapacidades y sobre los procesos para cumplir con estas leyes.

- **Un niño celíaco debe tener un Plan 504.** Aunque un Plan de Salud Individual (del inglés IHP) puede ser apropiado para algunos niños celíacos, el IHP no reemplaza la necesidad de un Plan 504. Si el niño tiene un Plan de Educación Individualizado ya en marcha, las adaptaciones escolares para la enfermedad celíaca se pueden documentar en ese plan ya existente o en un plan adjunto al IHP.
- Revisar la información de las Recomendaciones Opcionales para el Manejo de la Enfermedad Celíaca en Entornos Educativos para trabajar eficazmente con el equipo del entorno educativo de su hijo/a.
- Informar a la enfermera /auxiliar de salud de la escuela u otro personal designado sobre cualquier cambio en la salud de su hijo/a o de los síntomas de la enfermedad celíaca.
- Proveer al entorno educativo todos los materiales considerados responsabilidad de los padres según el Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca. Estos pueden incluir entre otros, meriendas sin gluten, premios para celebraciones, materiales para proyectos de clase etc.
- Informar al personal apropiado cuando su hijo/a planea participar en actividades organizadas por el entorno educativo realizadas antes o después del horario escolar o fuera de la escuela para que se provean las adaptaciones escolares apropiadas.
- Hablar de los derechos de privacidad y confidencialidad con su hijo/a e informar a quien corresponda en el entorno educativo de lo que su hijo/a prefiere en cuanto a la divulgación del diagnóstico a otros estudiantes .



Ejemplo de una carta que explica la enfermedad celíaca a otros padres y a organizaciones de padres y profesores.

10 de junio de 2019

Estimados padres del aula escolar:

Hay un estudiante en la clase de su hijo/a que tiene celiaquía. En un esfuerzo común para fomentar la integración y el apoyo emocional en nuestra clase, queremos compartir información sobre la enfermedad celíaca y las maneras de ayudar a crear un salón de clase inclusivo para todos nuestros niños.

La enfermedad celíaca es una enfermedad genética autoinmunitaria que afecta las vellosidades del intestino delgado y la absorción de las sustancias nutritivas de los alimentos. Los síntomas de celiaquía varían de una persona a otra y algunas personas con celiaquía pueden no tener ningún síntoma. Los individuos con celiaquía asintomática aún corren el riesgo de presentar complicaciones relacionadas con problemas de salud porque sufren el mismo daño intestinal subyacente. Algunos de los síntomas más comunes en los niños son náuseas, estreñimiento, dolor abdominal, erupciones cutáneas, dolores de cabeza, dolor articular, cansancio extremo o cambios de comportamiento/ alteraciones del estado de ánimo.

El tratamiento actual para la celiaquía es una **dieta estricta sin gluten**, lo que significa **evitar el trigo, la cebada y el centeno en todas sus formas**. Además de que los alimentos no contengan gluten, es igualmente importante que estos alimentos no se contaminen entrando en contacto con otros alimentos que contienen gluten durante la preparación y cuando se sirvan.

Formas en que usted puede apoyar el entorno de la clase:

- **Cuando envíe algo para celebraciones de cumpleaños o festividades**, trate de escoger una opción natural sin gluten como helado o si es posible, productos que no sean alimentos.
- Si prepara comida en la casa para la escuela, **tenga cuidado de evitar la posible contaminación de contacto cruzado con gluten**. Las comidas sin gluten deben prepararse por separado y utilizando utensilios diferentes. Para evitar cualquier posibilidad de contacto cruzado, considere comprar un producto sin gluten.
- Hay **productos que no son alimentos pero sí contienen gluten**, así que es importante tener en cuenta estos productos si se planea una actividad o proyecto de arte. Algunos de estos materiales incluyen Play-Doh®, Crayola TM, Elmer's TM, pinturas de dedos Elmer's, o Baker Ross®, pasta con gluten y papel maché. Aunque no hay evidencia de que el gluten se transmita por la piel, si estos productos entran en contacto con la boca, estaríamos ante una exposición al gluten. Es muy importante lavarse las manos después de utilizar estos materiales para eliminar rastros de gluten.

Espero que este breve resumen sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten haya sido de ayuda para entender mejor esta enfermedad y guiarle en lo que puede hacer para apoyar a todos los estudiantes de la clase. Si tiene alguna pregunta o inquietud, por favor no dude en comunicarse conmigo y con mucho gusto le daré más información y/o recursos al respecto.

Atentamente

Pediatra/Gastroenterólogo
Programa de la Enfermedad Celíaca

Puesta en Práctica de las Recomendaciones

Niños con Enfermedad Celíaca

Por favor entregar la lista de acciones apropiada para la edad a los niños con enfermedad celíaca.

ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CELÍACA



LISTA DE ACCIONES PARA ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- Entender los requisitos para mantener una dieta sin gluten, inclusive:
 - Saber bien la definición de 'sin gluten': evitar todos los alimentos que contienen trigo, centeno y cebada y cualquiera de sus derivados.
 - Saber leer correctamente la etiqueta de un alimento e identificar si contiene gluten.
 - Poder explicar cómo preparar una comida sin gluten evitando la contaminación de contacto cruzado con gluten.
- Averiguar quién forma parte de tu equipo de salud en el entorno educativo – estas son las personas que te ayudarán a manejar tu enfermedad celíaca y la dieta sin gluten en la escuela. Este equipo podría incluir a tu(s) profesor(es), el personal de la cafetería, la enfermera de la escuela, el(la) psicólogo/a y el entrenador, entre otros.
- Participar en todas las reuniones con tu equipo de salud para hablar sobre tu salud y tus planes de educación. Esto garantizará que entiendas y estés de acuerdo con todas las adaptaciones escolares.
- Entender claramente:
 - Qué **adaptaciones escolares** deben estar en marcha durante la jornada escolar.
 - Con quién **ponerse en contacto** si tienes síntomas de exposición al gluten.
 - Qué pasos debes seguir si sabes que tuviste contacto con gluten.
- Si la escuela/entorno educativo provee tus comidas, familiarízate con el proceso y procedimientos para recibir tu comida sin gluten y saber con quien hablar para que te ayude.
- Avisa a tu profesor o a otro miembro del personal si tienes síntomas de una exposición al gluten, especialmente si necesitas ayuda o apoyo. No te dé vergüenza o pena pedir ayuda.
- Hazte responsable de tu enfermedad celíaca en la escuela. Haz preguntas si piensas que algo es peligroso y no comas nada si sospechas que tiene gluten.
- Comparte información sobre tu enfermedad celíaca y dieta sin gluten con tus amigos y compañeros si te sientes cómodo haciéndolo.



NIÑOS DE 7-12 AÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA



LISTA DE ACCIONES PARA NIÑOS DE 7-12 AÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA.

- **Entender los requisitos para mantener una dieta sin gluten, inclusive:**
 - Saber la definición de 'sin gluten': evitar todos los alimentos que contienen cualquier forma de trigo, centeno y cebada
 - Poder encontrar la etiqueta sin gluten en el envase de un alimento.
 - Identificar las palabras trigo, centeno y cebada en una etiqueta de un producto/alimento. I
 - Explicar que todas las comidas deben prepararse sin contaminación por contacto cruzado con gluten.
- **Averiguar quién forma parte de tu equipo de salud en el entorno educativo** – estas son las personas que te ayudarán a manejar tu enfermedad celíaca y la dieta sin gluten en la escuela. Este equipo podría incluir a tu(s) profesor(es), el personal de la cafetería, la enfermera de la escuela, el(la) psicólogo/a y el entrenador, entre otros.
- **Participar en todas las reuniones con tu equipo de salud para hablar sobre tu salud y tus planes de educación.** Esto garantizará que entiendes y estás de acuerdo con todas las adaptaciones escolares.
- **Entender claramente:**
 - Qué **adaptaciones escolares** deben estar en marcha durante la jornada escolar.
 - Con quién **hablar** si tienes síntomas de exposición al gluten.
 - Qué pasos debes seguir si sabes que tuviste contacto con gluten.
- **Si la escuela/ entorno educativo provee tus comidas,** familiarízate con el proceso y procedimientos para recibir tu comida sin gluten y saber con quien hablar para que te ayude.
- **Avisar a tu profesor o a otro miembro del personal si tienes síntomas de una exposición al gluten,** especialmente si necesitas ayuda o apoyo. Que no te dé vergüenza o pena pedir ayuda.
- **Hazte responsable de tu enfermedad celíaca en la escuela.** Haz preguntas si piensas que algo es peligroso y no comas nada si sospechas que tiene gluten.
- **Comparte información sobre tu enfermedad celíaca y dieta sin gluten con tus amigos y compañeros** si te sientes cómodo haciéndolo.

NIÑOS DE 3-6 AÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA



LISTA DE ACCIONES PARA NIÑOS DE 3-6 AÑOS CON ENFERMEDAD CELÍACA

- **Entender la información básica sobre el diagnóstico y la dieta sin gluten.**
 - Has sido diagnosticado/a con enfermedad celíaca.
 - Solamente puedes comer comida sin gluten.
 - El trigo, el centeno y la cebada te enferman.
 - No puedes poner gluten en la boca.
 - Puedes tocar el gluten, pero debes lavarte las manos después. Debes lavarte las manos con agua y jabón mientras que cantas la canción de cumpleaños "Happy Birthday".
- **Averiguar quién forma parte de tu equipo de salud en el entorno educativo** – estas son las personas que te ayudarán a manejar tu enfermedad celíaca y la dieta sin gluten en la escuela. Este equipo podría incluir a tu(s) profesor(es), el personal de la cafetería, la enfermera de la escuela, el(la) psicólogo/a, entre otros.
- **Entender claramente:**
 - **Con quién hablar** si te sientes enfermo/a.
 - Qué hacer si **piensas que comiste algo con gluten.**
- **Si comes en la escuela,** debes saber a quién pedirle las comidas sin gluten.
- **Avisa a tu profesora** si no te sientes bien. Está bien decir que te sientes mal o que necesitas ayuda.
- **Hazte responsable de tu enfermedad celíaca en la escuela.** Haz preguntas si piensas que algo es peligroso y no comas nada si sospechas que tiene gluten.
- **Cuéntale a tus amigos** sobre tu enfermedad celíaca y la dieta sin gluten si quieres que ellos lo sepan.

Médicos, Enfermeras, Psicólogos y otros profesionales de la salud

Por favor distribuya esta información a los profesionales de atención médica que cuidan a niños con enfermedad celíaca.



LISTA DE ACCIONES PARA LOS PROVEEDORES MÉDICOS (GASTROENTERÓLOGOS, PEDIATRAS, OTROS PROFESIONALES QUE DIAGNOSTICAN Y TRATAN LA ENFERMEDAD CELÍACA).

- **Mantenerse bien informado sobre las leyes federales y estatales que aplican a niños con enfermedad celíaca** como Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y la Ley para estadounidenses con Discapacidades, la ley de Etiquetado de Alérgenos en Alimentos y de Protección al Consumidor, y la Normativa para el etiquetado de alimentos sin gluten. (Ver las leyes federales que regulan la enfermedad celíaca en entornos educativos).
- **Informar a los pacientes y familias sobre las "Recomendaciones para el Manejo de la Enfermedad Celíaca en la Escuela"** para ayudar con la elaboración del Plan de Manejo de la Enfermedad Celíaca.
- **Proveer una carta firmada confirmando el diagnóstico de celiaquía**, explicando la enfermedad celíaca y resumiendo los requisitos básicos para mantener una dieta sin gluten. (Ver ejemplo de carta de diagnóstico).
- **Revisar el plan de adaptaciones escolares** con el paciente y la familia en las citas de seguimiento para garantizar el cumplimiento de la dieta sin gluten.
- **Pedir a los pacientes y familias que avisen al proveedor** cuando el Plan esté en marcha y que notifiquen de cualquier problema de implementación.
- **Comunicarse con los educadores y/u otro personal escolar según sea necesario** si surgen preguntas o problemas.
- **Educar a los pediatras remitentes y a otros dentro de la comunidad médica** acerca de la enfermedad celíaca y las adaptaciones escolares de la ley Sección 504.



MATERIALES DE REFERENCIA

- Modelo de una carta que explica la enfermedad celíaca a los padres del salón de clases40
- Lista de alimentos seguros sin gluten, no seguros y dudosos41
- Consejos para mantener un entorno “sin gluten” en la cafetería.....43
- Prevención del contacto cruzado de alimentos sin gluten45
- Sustituciones simples para los salones de clases47
- Economía doméstica y modificaciones para las clases de cocina48
- Lista de materiales sin gluten para la escuela49
- Glosario de ingredientes sin gluten51

Ejemplo de carta de diagnóstico para las escuelas

12 de septiembre de 2017

A quien corresponda:

Brandon Smith, con fecha de nacimiento 24/9/13 es un paciente en el Departamento de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición del Children's National Hospital. En agosto de 2017, Brandon fue diagnosticado con celiacía, una enfermedad genética autoinmunitaria que afecta las vellosidades del intestino delgado. El diagnóstico se confirmó con un análisis de sangre y con una endoscopia del intestino delgado.

En el momento del diagnóstico, Brandon presentaba síntomas de diarrea, vómitos y anemia grave causada por la incapacidad de su organismo para absorber las sustancias nutritivas de los alimentos ingeridos. Aunque estos eran los síntomas primarios cuando se confirmó el diagnóstico, es bien sabido que con el tiempo los síntomas de celiacía cambian y él podría presentar síntomas adicionales con la exposición al gluten, como náuseas, estreñimiento, dolor abdominal, dolores de cabeza, dolor articular, cansancio extremo o cambios del comportamiento/ alteraciones del estado de ánimo.

El único tratamiento actual para la celiacía es una **dieta estricta sin gluten**, lo que significa evitar todas las formas de **trigo, centeno y cebada**. Además de que los alimentos no contengan gluten, es igualmente importante que estos alimentos no se contaminen por entrar en contacto con alimentos con gluten durante la preparación o cuando se sirvan. Por favor consulte los cuadros adjuntos de alimentos seguros, no seguros y dudosos.

El gluten también se encuentra en los materiales escolares de todos los días como el Play-Doh®, pinturas de dedos, papel maché, y en los objetos de mesas sensoriales. Aunque no existe evidencia que confirme que el gluten se puede transmitir por la piel, si estos productos que contienen gluten se ponen en la boca sí habría exposición al gluten. Si Brandon utiliza materiales que contienen gluten es importante que se **lave las manos minuciosamente y que también se limpien la mesa o el área de trabajo**.

La ingestión inadvertida o accidental de gluten **afecta la capacidad de un estudiante para aprender y pone en peligro su salud**, tanto de manera inmediata como a largo plazo. La exposición frecuente al gluten puede llegar a causar complicaciones como desnutrición, tiroiditis autoinmunitaria, enfermedad hepática, osteopenia, osteoporosis, infertilidad, enfermedades neurológicas, y, en raros casos, cáncer (linfoma) y afectación inmunitaria permanente.

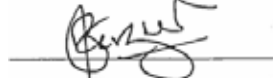
Siempre se debe tener en cuenta la posibilidad del contacto cruzado (p.ej., alimentos sin gluten contaminados con alimentos con gluten). Los alimentos que contienen gluten se deben preparar por separado y con utensilios diferentes a los utilizados para los alimentos sin gluten.

No es necesario separar a Brandon de otros estudiantes a la hora de las comidas, sin embargo, se debe tener cuidado especial en evitar la contaminación por contacto cruzado durante la preparación y al servir las comidas. Y por supuesto, por favor siempre fomente la buena higiene de las manos para prevenir la contaminación entre los niños. **Si ocurre una ingesta de gluten por accidente, no es una emergencia médica pero por favor avise a los padres sobre la exposición.**

Por último, permita a Brandon usar el baño y/o visitar la oficina de la enfermera de la escuela si presenta dolor abdominal o cualquier otro síntoma de exposición al gluten.

Espero que este breve resumen sobre la enfermedad celíaca y la dieta sin gluten le ayude a entender mejor el diagnóstico de Brandon. Aprecio todo lo que usted hace en el entorno educativo para ayudarlo a mantenerse saludable. Si tiene alguna pregunta o preocupación, por favor no dude en comunicarse conmigo. Con mucho gusto le puedo ofrecer información adicional y/o recursos.

Gracias



Dr. Benny Kerzner

Director Médico, Programa de la enfermedad Celíaca Children's National Hospital

LA DIETA SIN GLUTEN: Una visión básica de los alimentos

Children's National Health System Celiac Disease Program



El gluten es una proteína que se encuentra en todas las formas de trigo, centeno y cebada. Se halla más comúnmente en alimentos, pero también se detecta en medicamentos, vitaminas y maquillaje. Lo primero que una persona debe hacer cuando empieza una dieta sin gluten es programar una cita con un buen especialista en dietética o nutrición. Un profesional bien capacitado puede enseñar los fundamentos de una dieta sin gluten y ayudar a encontrar maneras de adaptarse al nuevo estilo de vida.

Cuando está en la casa o en el supermercado, es útil tener una guía rápida de ingredientes para determinar con rapidez si el producto es seguro.

Ingredientes sin gluten

Eliminar el trigo, la cebada y el centeno de una dieta puede parecer una tarea abrumadora, pero es importante recordar que existen cientos de granos y otros alimentos que se pueden comer. Alimentos básicos como las frutas frescas y las verduras, carnes, pollo, mariscos, y muchos tipos de productos lácteos no contienen gluten en su forma natural. Ejemplos incluyen los siguientes::

Acorn Flour	Calrose	Cornstarch	Hominy	Potato Starch	Sunflower Seeds
Almond Flour	Canola	Cottonseed	Instant Rice	Quinoa	Sweet Rice Flour
Amaranth	Cassava	Dal	Kasha	Red Rice	Tapioca
Arborio Rice	Channa	Dasheen Flour	Lentils	Rice Bran	Tapioca Flour
Arrowroot	Chestnut	Enriched Rice	Millet	Rice Flour	Taro Flour
Baker's Yeast	Chickpea Flour	Fava Bean	Modified Corn	Risotto	Teff
Basmati Rice	Coconut Flour	Flax	Starch	Sago	Tofu
Bean Flours	Corn	Flax Seeds	Modified Tapioca	Sesame	White Rice Flour
Brown Rice	Corn Flour	Garbanzo	Montina	Sorghum	Xanthan Gum
Brown Rice Flour	Corn Gluten	Glutinous Rice	Peanut Flour	Soy	Yeast
Buckwheat	Corn Meal	Guar Gum	Potato Flour	Soybeans	Yucca

Conservantes de alimentos sin gluten

Cuando compra alimentos envasados probablemente encontrará que se enumeran muchos ingredientes que le son poco conocidos o extraños. A continuación, hay una lista de conservantes que son seguros para una dieta sin gluten:

Acacia Gum	BHA	Carboxymethyl	Ethyl Maltol	Lactose	Glutamate
Adipic Acid	BHT	Carob Bean	Fructose	Lecithin	Papain
Algin	Brown Sugar	Gum	Fumaric Acid	Malic Acid	Pectin
Annatto	Calcium	Cellulose	Gelatin	Maltodextrin	Polysorbate
Aspartame	Disodium	Corn Syrup	Glucose	Maltol	Propylene Glycol
Baking Yeast	Carrageenan	Cream of Tartar	Invert Sugar	Mannitol	Psyllium
Benzoic Acid	Caramel	Dextrose	Karaya Gum	Methylcellulose	Sodium
Beta Carotene	Coloring	Distilled Vinegar	Lactic Acid	Monosodium	

(por encima)

Conservantes de alimentos sin gluten *(continúa de la página 41)*

Benzonate	Sodium Sulphite	Stearic Acid	Tartaric Acid	Vanilla Extract	Autolyzed Yeast
Sodium Metabisulphite	Sorbitol	Sucralose	Tartrazine	Xylitol	Extract
Sodium Nitrate	Spices (100 percent pure)	Sucrose	Titanium Dioxide	Yam	Nutritional Yeast
		Sugar	Vanilla Bean	Yeast; Autolyzed	

Alimentos que contienen gluten

A continuación, hay una lista de productos alimenticios básicos que contienen gluten. Es importante saber que ésta no es una lista completa de alimentos con gluten. Si en alguna ocasión tiene dudas sobre la seguridad del producto, llame al fabricante directamente.

Barley	Bulgur	Farina	Kamut	Mir	Tabbouleh
Barley Extract	Bulgur Wheat	Fu	Macha	Rice Malt	Triticale
Barley Grass	Croutons	Graham	Malt	Rye	Wheat
Barley Malt	Couscous	Hordeum	Malt Flavoring	Seitan	Wheat Starch
Barley Pearls	Durum	Vulgare	Malt Syrup	Spelt	
Bran	Einkorn	Hydrolyzed	Malt Vinegar	Semolina	
Bleached Flour	Emmer	Wheat Protein	Matzo	Sprouted Wheat	

Productos y alimentos dudosos

Existen muchos productos alimenticios que aparecen en los estantes de los supermercados que pueden o no contener gluten. Desafortunadamente, debido a la variedad de procesos de producción, es imposible hacer una generalización acerca de cualquiera de estos productos. La única forma de garantizar la seguridad de estos productos es revisar la etiqueta o contactar directamente con el fabricante. A continuación, tiene una lista de productos dudosos que requieren verificación:

- Cerveza (todas las variedades de cerveza contienen gluten a menos que la etiqueta diga sin gluten)
- Caldo de res/pollo/pescado/ de verduras (podrían contener gluten)
- Consomé (podría contener trigo)
- Levadura de cerveza (depende de si es un derivado del proceso de fermentación (no seguro) o si es hecho de remolacha azucarera (seguro))
- Dextrina (Se puede hacer de trigo, maíz, papa, arruruz, arroz o tapioca)
- Rellenos (pueden ser de trigo, maíz, papa u otro almidón)
- Pintalabios/colorete, brillo de labios, protector labial (pueden contener trigo o cebada).
- Granos malteados (se puede maltear cualquier grano. Por ejemplo, los fabricantes de cerveza sin gluten usan sorgo malteado como ingrediente, el cual es seguro.

Un grano malteado sería no seguro si el ingrediente malteado es trigo, centeno o cebada)

- Adobos (pueden contener gluten)
- Miso (puede contener cebada)
- Multivitaminas/suplementos (pueden contener almidón de trigo)
- Mostaza en polvo (puede contener trigo)
- Avena (puede estar contaminada debido a los métodos de almacenamiento y transporte.
- Play-Doh® (puede contener trigo)
- Sirope de arroz (puede ser hecho usando cebada)
- Salsa de soja (puede contener trigo)
- Especias (la combinación de especias puede contener trigo)
- Pasta dentífrica (los productos dentífricos pueden contener productos fermentados en sus aditivos y estabilizantes)
- Mostaza amarilla (puede contener trigo)
- Yogur con sabor (puede contener dextrina o extracto de cebada)
- Almidón de trigo: si la etiqueta especifica que es almidón de trigo certificado sin gluten, el producto cumple la definición de sin gluten.

Cómo mantener un entorno sin gluten en la cafetería de la escuela

Children's National Health System Celiac Disease Program



Consejos para protocolos sin gluten en las cafeterías escolares.

Aunque hay muchas maneras de establecer un protocolo sin gluten, toda cafetería debería pensar en modificar las siguientes áreas:

Bufé de ensaladas y sándwiches

Ya que las frutas frescas, proteínas, y verduras son ingredientes claves de una dieta sin gluten, los bufés de ensaladas y sándwiches son los lugares perfectos donde los estudiantes celíacos pueden encontrar comidas saludables y sin gluten.

Sin embargo, la contaminación por contacto cruzado en estos bufés puede convertirse en un problema de seguridad grande para los estudiantes celíacos si los ingredientes con gluten se ponen en la barra de forma inapropiada. Para mantener los bufés de ensaladas y sándwiches libres de contaminación del gluten, tenga en cuenta los siguientes protocolos cuando esté preparando el bufé diariamente:

- Siempre ponga los ingredientes con gluten como el pan, picatostes, pita y galletas saladas en un extremo

del bufé para mantenerlos lejos de las verduras y frutas frescas.

- Mantenga el pan sin gluten separado del pan de trigo tradicional para evitar la confusión y la contaminación.
- En el caso de que los alimentos con gluten tengan que estar cerca de los sin gluten, coloque los productos con gluten en la hilera del frente del bufé de ensaladas para que así los estudiantes no tengan que pasarlos por encima de los ingredientes sin gluten para tomarlos. Esto reducirá bastante el riesgo de contacto cruzado de alimentos.
- Sirva siempre los aderezos para ensaladas en envases de plástico exprimibles para que el aderezo no contamine las comidas sin gluten

(por encima)

(continúa de la página 43)

Envases exprimibles para condimentos

Siempre use envases exprimibles para los condimentos como la salsa de tomate (ketchup), mostaza, mayonesa, aderezos de ensalada, salsas, salsa de pepinillos y salsa de chocolate. Los envases exprimibles evitan el contacto cruzado y permiten que todos los estudiantes usen los mismos condimentos sin preocuparse por la contaminación cruzada.

Organización de la despensa

En el momento de organizar la despensa, coloque los ingredientes sin gluten por encima de los ingredientes con gluten para evitar que partículas con gluten caigan encima de los productos sin gluten.

Productos base

La mayoría de las cafeterías utilizan bases para sopas y salsas que contienen gluten. Las más comunes son los productos que usan harina de trigo como espesante. A continuación, encontrará algunas ideas de cómo sustituir algunos ingredientes para que todos los estudiantes puedan disfrutar de las mismas comidas:

- **Soup and sauce bases:** Order bases that use cornstarch, tapioca starch, or arrowroot as the thickener. There will be no discernable difference in taste or price. By making this small modification, all students will be able to enjoy the same foods.
- **Bases de sopas y salsas:** Pida bases que usen maicena, almidón de tapioca o arruruz como espesantes. La diferencia en precio o sabor no es muy diferente. Este pequeño cambio permite que todos los estudiantes puedan disfrutar de las mismas comidas.
- **Papas fritas:** Simplemente pida papas fritas de maíz en vez de papas fritas de trigo. El precio puede bajar. Para los días de tacos, use tortillas de maíz en vez de tortillas de harina.

Artículos especiales sin gluten

Algunas escuelas deciden pedir artículos especiales sin gluten para los estudiantes, mientras que otras piden que los padres suministren estos artículos. La decisión es de cada escuela individualmente, pero hay algunas cosas que hay que tener en cuenta:

- Los estudiantes celíacos quieren ser incluidos, y una manera fácil de lograrlo es almacenando productos especiales sin gluten como pizza, pan, y galletas para que tenerlos disponibles con regularidad. El día especial de pizza, simplemente cocine la pizza congelada sin gluten para esos estudiantes. Si el especial del día es pasta, cocine la pasta sin gluten por separado en agua limpia para los estudiantes que comen sin gluten.
- La mayoría de los proveedores de alimentos tienen existencias de artículos alimenticios sin gluten que pueden ser agregados a la orden de alimentos semanal.
- Keep gluten-free bread in the freezer for the gluten-free student to regularly make sandwiches. A dedicated gluten-free toaster should be used for toasting.
- Guarde el pan sin gluten en el congelador para que los estudiantes que coman sin gluten preparen sándwiches regularmente. Separe una tostadora para ser utilizada solamente por estos estudiantes.

La comunicación es clave

Así sea que la escuela decida suministrar los productos sin gluten o que los padres los suministren, la manera más fácil de garantizar un proceso sencillo es que todos entiendan cómo se van a servir las comidas sin gluten y cómo los estudiantes van a tener acceso a estas comidas diariamente. Una vez la cafetería tenga un plan, asegúrese de programar una reunión que incluya a los padres, al estudiante y al personal escolar necesario para garantizar que todos entienden claramente cómo el niño va a obtener la comida todos los días.

Preventing Cross-Contamination

Children's National Health System Celiac Disease Program



Cómo evitar el contacto cruzado en la cocina

La seguridad de una dieta sin gluten significa evitar cualquier posible fuente de contacto cruzado. Esto puede suceder fácilmente y por accidente. Por esto es importante entender que hay muchas maneras de que el contacto cruzado ocurra en la casa. Aunque el hogar no tiene que ser completamente sin gluten para ser seguro, hay varias medidas que se pueden tomar para asegurar que los utensilios, los condimentos, el aceite de freír, el agua hervida y las superficies para la preparación de los alimentos sean esterilizados para que se mantengan sin gluten. No es más difícil que la prevención contra bacterias; simplemente recuerde mantener limpios los materiales de cocina.

- **HERVIR AGUA:** La pasta sin gluten y la pasta con gluten **no se pueden** cocinar en la misma agua. El gluten de la pasta con gluten contaminaría el agua y enfermaría a las personas con celiaquía. Lo mismo aplica para alimentos sin gluten como la quinoa, el arroz, las verduras o las papas si se cocinan en agua que ya ha estado en contacto con ingredientes con gluten. Además, si la comida preparada tiene que colarse, asegúrese de poner solamente alimentos sin gluten en el colador y utilizar un colador diferente para los que tienen gluten, o alternativamente asegúrese de colar los alimentos sin gluten primero.
- **CONDIMENTOS:** No debe utilizarse el mismo utensilio para untar un condimento tipo salsa en alimentos sin gluten y alimentos con gluten. Las partículas de los ingredientes con gluten en el utensilio pueden fácilmente contaminar la mantequilla de maní, queso crema, mantequilla etc. Para ser más precavido, en un hogar donde se utilicen alimentos con y sin gluten, compre doble número de condimentos y marque uno de ellos con una etiqueta que diga sin gluten. Las personas de la casa que consumen solamente alimentos sin gluten deben usar los que tengan la etiqueta marcada. De lo contrario, tenga una conversación con la familia y/o los compañeros de casa acerca de sacar una porción del producto a un plato antes de untarlo en la comida con gluten para garantizar que solo un cuchillo limpio se ha introducido en el envase una vez. Para otros condimentos como ketchup, mostaza, mayonesa y salsa de pepinillos compre envases exprimibles para evitar la contaminación por introducción de utensilios en los envases.

(por encima)

(continúa de la página 45)

- **TABLAS DE CORTAR:** Lavar minuciosamente las tablas de cortar de vidrio o plástico antes y después de utilizarlas permite que se usen de manera segura con alimentos sin gluten y alimentos con gluten, siempre y cuando no sean usadas al mismo tiempo. Sin embargo, a menudo, ayuda tener dos juegos de tablas de cortar en la cocina para estar absolutamente seguros del uso apropiado. Puede escoger un juego de tablas de cortar de un color diferente para los productos sin gluten así las familias pueden identificar fácilmente cuál deben usar. También es más seguro utilizar las tablas de cortar de plástico o vidrio siempre que sea posible. Las tablas de cortar de madera pueden absorber el gluten de los alimentos y puede causar contaminación por contacto cruzado aun después de lavarlas.
- **COMIDAS FRITAS:** Nunca fría alimentos sin gluten y con gluten en el mismo aceite. Las partículas de los alimentos con gluten se pueden depositar en el aceite y contaminar los alimentos sin gluten. Aunque el aceite se vea limpio, no lo utilice. Siempre use aceite limpio para las comidas sin gluten. Esta medida es especialmente importante en los restaurantes. Cuando pida comida frita, pregunte siempre si el restaurante usa aceite separado para los alimentos sin gluten.
- **OLLAS Y SARTENES:** Lave siempre muy bien las ollas y sartenes después de cada uso. Siempre y cuando se laven bien, las mismas ollas se pueden utilizar de manera segura para cocinar ambos, alimentos con gluten y sin gluten. Piénselo de esta forma: si las ollas y sartenes se lavan lo suficientemente bien para prevenir bacterias transmitidas por los alimentos entonces también están lo suficientemente limpias para prevenir la contaminación de gluten.
- **ESTANTES Y CAJONES** Considere asignar dentro de las áreas de almacenamiento de la cocina espacios para los alimentos sin gluten. Esto le ayudará visualmente a separar los productos que se deben mantener aparte para evitar el contacto cruzado. Si los productos con gluten y sin gluten se tienen que almacenar en los mismos estantes y cajones, guarde siempre los productos sin gluten por encima de los productos con gluten. Este método evitará que las partículas de gluten caigan sobre los productos sin gluten.
- **USO DE LA TOSTADORA:** Las migajas se acumulan rápidamente en cualquier tostadora. No hay forma de evitarlo. El pan se desmigaja y crea un problema importante de contacto cruzado. Si utiliza un horno tostador que se limpia minuciosamente entre cada uso, no hay razón para tener dos tostadoras separadas. Otra opción para utilizar el horno tostador es cubrir siempre la rejilla del horno con papel aluminio cuando vaya a poner el pan para tostar. Esto evitará el contacto cruzado y facilitará la limpieza entre usos. Sin embargo, si se utiliza una tostadora convencional que no se puede limpiar fácilmente, se recomienda tener otra tostadora asignada para alimentos sin gluten.
- **UTENSILIOS DE PLÁSTICO O METAL** Igual que con cualquier otro utensilio de equipo de cocina, los mismos utensilios de plástico o metal no se pueden utilizar con alimentos sin gluten y alimentos con gluten sin antes limpiarlos cuidadosamente. Decida limpiarlos siempre después de cada uso o comprar un juego extra de utensilios asignados para el uso de productos sin gluten.



Sustituciones simples para el aula de clase

Hay muchas sustituciones bastante simples que se pueden hacer para que las actividades educativas se realicen de manera segura para todos los niños.

Tablas de exploración sensorial

- Use arroz, maíz seco y frijoles o pasta sin gluten.

Clases de arte

- **Manualidades** - Use pasta sin gluten, haga collages con ingredientes naturales sin gluten como arroz, quinua, maíz, frijoles, etc.
- **Play-Doh®** - Use alternativas (Crayola®) o plastilina de modelar hecha en casa de harina de arroz o almidón de maíz.
- Haga **papel maché** usando harina de arroz o almidón de maíz.

Proyectos de ciencias

- **Intente realizar proyectos con productos naturales sin gluten** (hacer cristales de azúcar roca, emulsionados con aceite/ vinagre, preparar su propia bebida de agua efervescente, diferentes métodos para hacer mantequilla etc.)

Cocinar con los niños

- Intente preparar recetas con productos que naturalmente son sin gluten
- Seleccione una harina común sin gluten para que todos los niños la utilicen (Ver la guía de harinas y granos sin gluten).

Sugerencias de economía doméstica y clases de cocina

Las clases de economía doméstica y de cocina son entornos donde los niños celíacos están expuestos al gluten. Sin embargo, con unos pocos ajustes, los entornos educativos pueden lograr una clase inclusiva que permita a los estudiantes que viven con una restricción médica de dieta sin gluten participar en **TODAS** las actividades asociadas con comida. A continuación, encontrará algunas sugerencias de tales modificaciones:

- Seleccione recetas con ingredientes **sin gluten**
- Sustituya con **ingredientes sin gluten** aquellas recetas que usan productos como harina, pasta o bases de pizza. Ya existen versiones sin gluten de estos ingredientes en los supermercados comunes. Algunas sugerencias de marcas incluyen:

GLUTEN-FREE ALL-PURPOSE FLOURS	GLUTEN-FREE PIZZA CRUSTS	GLUTEN-FREE BREAD CRUMBS	GLUTEN-FREE PASTA	TORTILLAS
King Arthur Measure for Measure Flour	Schar Gluten-Free	Kikkoman Panko Gluten-Free Bread Crumbs	Schar Gluten-Free	Mission Gluten-Free
Bob's Red Mill One-to-One Flour	Udi's Gluten-Free	Ians Gluten-Free Panko Bread Crumbs	Barilla Gluten-Free	Udi's Gluten-Free
Pamela's Products All-Purpose Artisan Flour Blend	Against the Grain	Simply Balanced Gluten-Free Crumbs	Ronzoni Gluten-Free	Siete Cassava & Coconut Tortillas
Cup 4 Cup Gluten-Free Flour	Gillian's Pizza Dough	4C Gluten-Free Crumbs	Ancient Harvest	La Tortilla Factory

- Provea una **estación para cocinar totalmente limpia** con equipo y utensilios limpios y esterilizados. Por favor siga las prácticas estándares de limpieza exigidas locales y estatales.
- Permita que los estudiantes escojan sus compañeros o asigne compañeros que quieran cocinar sin gluten para que el estudiante no cocine solo.

Medidas de seguridad que debe tener en cuenta

- Un estudiante celíaco puede utilizar de manera segura las ollas, sartenes, tablas de cortar, y utensilios compartidos. Sin embargo, se deben fregar minuciosamente con agua y jabón antes de usarlos. Por favor use el mismo método de limpieza que utilizaría para limpiar los utensilios de cocina que entran en contacto con pollo crudo. Esta forma meticulosa de limpieza eliminará el gluten.

- Las actividades de repostería que usan harina suelta pueden ser un problema para un niño celíaco. Un estudio (Miller, K., N. McGough, y H. Urwin. 2016. **Catering gluten free when simultaneously using wheat flour. J. Food Prot.282-287**) encontró que la comida sin gluten se puede preparar de manera segura en un espacio de una cocina comercial compartida donde la harina a base de trigo se usa simultáneamente siempre y cuando:
 - Se sigan los métodos apropiados de higiene (limpieza de superficies, equipo y utensilios)
 - La estación asignada para sin gluten se ubique aproximadamente a 2 metros (6.56 pies) del área utilizada para las harinas con gluten.

Lista de materiales escolares sin gluten

Los siguientes materiales se consideran sin gluten y seguros para ser utilizados por un niño celíaco en un entorno educativo.

✓ PEGAMENTO

- Todos los productos de pegamentos Elmer's™
- Pegamento escolar lavable de Colorations™

✓ RECETA DE PLASTILINA SIN GLUTEN

- Aroma Dough™
- Plastilina sin trigo y sin gluten de Colorations™

✓ PINTURA DE DEDOS

- Pintura de dedos lavable de Colorations™
- Pintura de dedos lavable de Crayola™



RECETA DE PLASTILINA SIN GLUTEN

1 taza de harina de arroz
1 taza de maicena/almidón de maíz
1 taza de sal
4 cucharaditas de crémor tártaro/
salsa tártara
2 tazas de agua
2 cucharaditas de aceite vegetal
Colorante de alimentos o purpurina

1. En una olla antiadherente, mezcle todos los ingredientes al tiempo.
2. Caliente a fuego lento de 3 a 5 minutos hasta que se forme una bola.
3. Enfríe completamente antes de usar. Guarde en una bolsa de plástico de cierre hermético

RECETA DE PAPEL MACHÉ SIN GLUTEN

1 taza de maicena/almidón de maíz
1 cucharada de sal
1 cucharadita de agua fría
Agua hirviendo

1. Combine la maicena y la sal en un recipiente grande.
2. Agregue agua gradualmente hasta que tenga la consistencia de un barro líquido.
3. Agregue el agua caliente y mezcle bien.
4. Póngalo aparte y déjelo enfriar.



NOTAS

