

# La enfermedad celíaca

## Guía para pacientes nuevos

Nuestra misión es trabajar junto a usted y su familia para que reciba la mejor atención, diagnóstico y tratamiento para que su hijo o hija tengan la vida más saludable y plena posible.

### La frecuencia de las citas y cómo serán

El Servicio de Enfermedad Celíaca atiende pacientes dos martes de cada mes, uno en Seattle y otro en Bellevue.

Cita	¿A quién verá?	¿Qué ocurrirá?
Primera cita:	Médicos, otros proveedores avanzados y dietistas	Hablaremos del diagnóstico, sus posibles causas, el tratamiento y la dieta sin gluten
Segunda: 1 a 2 meses después de la primera	Dietista	Repaso de la dieta sin gluten
Tercera: 6 meses después de la primera cita	Cita con el médico u otro proveedor de atención médica y con dietista	Consulta general de seguimiento
Cuarta: a partir de la tercera cita, serán cada 6 a 12 meses	Cita con médico u otro proveedor de atención médica y dietista	Consulta general de seguimiento

### En cada visita:

- Preguntaremos sobre dolores de estómago
- Le diremos si debe ir al laboratorio el día de la cita o antes
- Enviaremos un reporte detallado a su doctor de cabecera después de la cita

### Estudios

Para obtener más información sobre cómo responde el cuerpo a la enfermedad celíaca podemos recomendar otros estudios:

- Análisis de sangre para detectar anticuerpos en respuesta a la enfermedad celíaca. Pueden incluir transglutaminasa tisular (TTG-IgA) y péptidos desamidados de gliadina (DGP, IgG).
- Análisis de sangre para detectar anemia, marcadores nutricionales, enzimas hepáticas y hormonas tiroideas.
- Gammagrafía de densidad ósea
- Endoscopia (gastroscopia)

#### Más información

- Gastroenterología  
206-987-2521
- Consulte con el proveedor de atención médica de su hijo
- [seattlechildrens.org](http://seattlechildrens.org)

#### Servicio gratuito de intérprete

- En el hospital, solicítelo a la enfermera.
- Fuera del hospital, llame a la línea gratuita de interpretación: 1-866-583-1527. Dígame al intérprete el nombre de la persona o la extensión que necesita.

### Integrantes del equipo médico

Durante su cita verá a estas personas:

- **Médico (MD):** el doctor a cargo de la atención.
- **Proveedor de práctica avanzada (APP):** enfermeras de práctica avanzada (*nurse practitioner* o *ARNP* en inglés) y asociados médicos (*physician assistant* o *PA* en inglés). Estos proveedores hacen las evaluaciones necesarias el diagnóstico, proveen instrucción y observan la evolución de la enfermedad celíaca y los síntomas asociados.
- **Dietista (RD):** a cargo del plan nutricional para crecimiento y desarrollo saludables. Proveen orientación sobre los alimentos que puede y los que no puede consumir, ya que la dieta sin gluten es esencial para tratar la enfermedad celíaca.
- **Enfermera (RN):** provee y coordina la mayor parte de la atención diaria y la educación. Será su contacto principal en la comunicación con el grupo médico de Gastroenterología.

Durante su visita también puede ver:

- **Psicólogo:** proveedor de salud mental experto en los efectos psicológicos de las enfermedades gastrointestinales infantiles. La enfermedad celíaca es una enfermedad crónica que requiere atención de por vida. Por eso esperamos, en lo posible, evitar el estrés que puedan causar los cambios en el estilo de vida para usted y su familia.
- **Trabajador social:** apoyo emocional y acceso a recursos y servicios que la familia necesite. Ayuda a resolver problemas que pueden impedir el tratamiento (gastos médicos, transporte y escuela) y en la adaptación a los cambios de estilo de vida debido a la enfermedad celíaca.
- **Especialista en vida infantil:** enfocados en las necesidades emocionales y evolutivas de su hijo, explica el diagnóstico o tratamiento en palabras fáciles de entender. Puede crear un plan para ayudar a hacer frente y dar el apoyo necesario para estudios o procedimientos médicos.

---

### Recursos

Más información sobre la enfermedad celíaca e información para comunicarse con otras personas que tienen la enfermedad:

Fundación de la Enfermedad Celíaca en [celiac.org](http://celiac.org) (en inglés)

- Gluten Intolerance Group: [gluten.org/recursos-en-espanol](http://gluten.org/recursos-en-espanol) (en español)
- Eat Live Celiac: [eatliveceliac.org](http://eatliveceliac.org) (en inglés)
- Grupo de apoyo trimestral del Programa celíaco de Seattle Children's. Correo electrónico: [celiac@seattlechildrens.org](mailto:celiac@seattlechildrens.org)
- Únase a un grupo de apoyo de Facebook como *Pacific Northwest Celiac Kids*.
- Nuestro equipo también le informará sobre estudios científicos de investigación relacionados con la enfermedad celíaca.

---

Seattle Children's ofrece servicio gratuito de interpretación para pacientes, familiares y representantes legales sordos, con problemas de audición o con inglés limitado. Seattle Children's tendrá disponible esta información en formatos alternativos bajo solicitud. Por favor, llame al Centro de Recursos para la Familia al 206-987-2201. Esta información ha sido revisada por personal clínico de Seattle Children's. Sin embargo, como las necesidades de su hijo son únicas, antes de actuar o depender de esta información, por favor consulte con el proveedor de atención médica de su hijo.

© 2021 Seattle Children's, Seattle, Washington. Todos los derechos reservados.

# Celiac Program Roadmap

## For new patients

Our mission is to partner with you and your family to provide the best care and be a resource on the diagnosis and treatment of celiac disease so you can live the fullest, healthiest life you can live.

### Clinic visit schedule and what to expect

Celiac Disease Clinic occurs twice a month on Tuesdays, once in Seattle and once in Bellevue.

Appointment	Who will you meet with?	What to expect?
First	MD/APP and RD group for nutrition teaching	Discuss diagnosis, possible causes and treatment with gluten-free diet
Second - 1 to 2 months after first visit	RD	Revisit gluten-free diet
Third - 6 months after first visit	MD/APP and RD follow-up	General maintenance and check-in
Fourth - every 6 to 12 months after third visit	MD/APP and RD follow-up	General maintenance and check-in

### At each visit we will:

- Ask you questions about your stomach hurting.
- Let you know if blood draws are needed before or at the clinic visits.
- Send a detailed update to your primary care provider after the visit.

### Tests that may be scheduled

We may recommend that you have some tests to learn more about your response to celiac disease:

- Blood test to check for antibodies in response to celiac disease. These may include tissue transglutaminase IgA (TTG-IgA) and deamidated gliadin peptides (DGP, IgG).
- Blood tests to check for anemia, nutritional markers, liver enzymes and thyroid hormones.
- Bone density scan
- Upper endoscopy

1 of 2

### To Learn More

- Gastroenterology  
206-987-2521
- Ask your child's healthcare provider
- [seattlechildrens.org](http://seattlechildrens.org)

### Free Interpreter Services

- In the hospital, ask your nurse.
- From outside the hospital, call the toll-free Family Interpreting Line, 1-866-583-1527. Tell the interpreter the name or extension you need.

### Team members to partner with you

You will meet with these team members when you visit the Celiac Disease Clinic:

- **Medical Provider (MD)** - the doctor who will direct your care.
- **Advance Practice Care Provider (APP)** - includes advanced registered nurse practitioners (ARNPs) and physician assistants (PAs). These providers conduct medical work-up for diagnosis, educate and monitor celiac disease and associated symptoms.
- **Registered Dietitian (RD)** - works with you on a plan for nutrition health, growth and development. Provides guidance on foods to eat and foods to avoid since a gluten-free diet is essential to treating celiac disease.
- **Registered Nurse (RN)** - a licensed nurse who provides and coordinates most of your daily care and education. This is your main point of contact for communicating with the GI team.

You may also meet with these team members during a clinic visit:

- **Psychologist** - a mental health provider skilled in the psychological impact of gastrointestinal diseases. Celiac disease is a chronic illness that will require lifelong care and we hope to prevent added stress to you and your family with lifestyle adjustment with celiac disease.
- **Social Worker** - a skilled counselor who works with families to provide emotional support and get the resources they need. Assists you with barriers to treatment (such as medical costs, transportation and school), and helps with other concerns with lifestyle adjustments with celiac disease.
- **Child Life Specialist** - focuses on your emotional and developmental needs and explains a diagnosis or treatment in words you can understand. Can create a coping plan you can use during a medical test or procedure and offers support during and after medical procedures.

---

### Resources

To learn more about celiac disease or to meet and connect with others who have it, visit or join these groups.

- Visit Celiac Disease Foundation at [celiac.org](http://celiac.org)
- Visit Gluten Intolerance Group at [gluten.org](http://gluten.org)
- Visit Eat Live Celiac at [eatliveceliac.org](http://eatliveceliac.org)
- Join Seattle Children's Hospital Celiac Program's quarterly support group. Email [celiac@seattlechildrens.org](mailto:celiac@seattlechildrens.org) to join listserv.
- Join a Facebook online support group like Pacific Northwest Celiac Kids.
- Our team will also share the latest in celiac disease research with you.