

Prologos

Eduardo, con quien me une una amistad que ya cumple más de 40 años, me ha pedido que prologue su cuarto libro sobre Enfermedad Celíaca (EC), el cual he leído con gran placer. Esto pasa cuando uno lee las opiniones de alguien que coincide con las propias. Pero recomiendo este trabajo enfáticamente porque puede servirle no sólo a la comunidad celíaca, sino también como ejemplo de vida y de lo que debe y no debe hacerse cuando alguien se propone una tarea tal como organizar un grupo humano para ayudar a una asociación; de manera que vamos a hacer algunos comentarios sobre su obra.

Desde que lo conozco ha trabajado intensamente en pos de la difusión de la EC utilizando todos los medios a su alcance, explicando a través de ellos de qué manera una intolerancia a las proteínas de ciertos cereales que afecta hasta el 1% de la población con predisposición genética para desarrollarla y -ya que como verán en el desarrollo del libro- puede provocar desnutrición y retraso de crecimiento en niños así como serios problemas en la salud de adultos. Por lo tanto, todo lo que contribuya a aumentar su conocimiento, el diagnóstico y tratamiento precoz mejorará la calidad de vida de la sociedad.

Eduardo escribe como habla, en forma directa, sincera, amena y apasionada. Comienza con un pequeño resumen de sus publicaciones anteriores y de su iniciativa como impulsor de uno de los primeros grupos de autoayuda en nuestro país la "Asociación Celíaca Argentina" y la aparición

más tarde de grupos paralelos que con la misma finalidad comenzaron a competir con ella e intentaron desautorizar la palabra de su creador. Señala también una práctica que comenzó a confundir y angustiar a los celíacos y/o sus progenitores -lo que él llama ajustadamente el "Listado dependencia"- que implicaba un costo adicional para las familias dado que se vendían en las reuniones, emprendiendo una nueva cruzada para terminar con esa metodología.

Continúa con un anecdotario sobre sus experiencias afortunadas y otras no tanto en sus charlas con los profesionales y las comunidades de celíacos del interior y también nos relata las muestras de intolerancia que sufrió ¿Porque era de La Plata y no de CABA? Una anécdota más de la oposición de un grupo hacia otro todavía más sorprendente, es el relato acerca del investigador que había desarrollado una harina panificable sin gluten y al presentarla ante los representantes de un grupo en CABA fue rechazado y hasta agredido físicamente.

Luego comienza lo que creo es la médula de este libro, "La ley celiaca", y sus consecuencias desfavorables al estigmatizar a los que padecen esta intolerancia como discapacitados y/o como una enfermedad preexistente; con lo que esto significa en el mercado laboral en la cobertura en los sistemas de las prepagas y los viajes, etc. Como les dije Eduardo es apasionado y espontáneo y aquí aparecen intercaladas sus opiniones sobre el daño que pueden ocasionar sobre la salud el tabaquismo y los azúcares. Pero continúa con su prédica haciendo un paralelismo entre una característica como tener pecas o rulos y por eso ser considerado "feo o distinto" y ser intolerante al gluten, que como las anteriores constituye un rasgo genético.

El autor se debe haber preguntado -como lo hemos hecho muchos- a qué dedicar su vida: a acumular poder y riquezas, que desgraciadamente parece ser la única finalidad

de algunos, o a mejorar la calidad de vida de la gente que nos rodea y a dar y recibir amor de nuestra pareja, y hijos, nietos; rodeándose de personas con esa misma ideología empoderando a un grupo de madres al principio y luego de familias enteras para trabajar en pos de sus hijos y nietos celíacos y de ellos mismos por supuesto.

Volviendo al objetivo central del libro, que es tratar de corregir los errores de la "Ley Celíaca" es posible hacer otra reflexión. Sin duda que recurriendo a la historia, muchas prácticas que hoy parecen aberrantes, en su momento han sido aceptadas como jurídicamente correctas en la humanidad: quemar a los "herejes" en la edad media, o sin ir tan lejos "el papa es infalible" cuando yo estudiaba catecismo para la 1ª comunión. No pasará mucho tiempo para que la comunidad comprenda que una intolerancia alimentaria no debe ser considerada una discapacidad y que las desventajas de esta rotulación son mucho mayores que sus prerrogativas. En ese sentido ha recopilado y publicado las opiniones desfavorables sobre dicha ley de muchos pediatras y gastroenterólogos pediatras.

Continuando con los testimonios, en el libro compila los de mujeres celíacas y sus dificultades -algunas trágicas- en cuanto a sus experiencias respecto a la procreación y su peregrinación por distintos profesionales y su sufrimiento hasta llegar al diagnóstico. Al leer este libro muchas se reconocerán por padecimientos similares a los que aquí se describen.

Sigue con una encuesta realizada junto a sus colaboradores que abarcó más de 1.000 personas celíacas o familiares y que analiza la importancia de la manera como el médico da el diagnóstico y se dirige al paciente y sus familiares y las fuentes de las cuales obtenían más información.

Luego presenta otro trabajo que reunió otras 315 encuestas dirigido a evaluar la calidad del diagnóstico y a cómo

CELÍACOS SANOS, PLENOS y LIBRES

se percibían los mismos pacientes respecto a su estado de salud y en lo referente a las enfermedades asociadas a la EC.

En las reflexiones finales vuelve sobre la esencia del libro insistiendo en que el celíaco tratado adecuadamente con dieta libre de gluten es una persona sana, plena y libre: no necesita de ninguna otra cosa, con lo cual acuerdo completamente y que coincide con la opinión de todos los especialistas de nivel internacional en esta materia.

JOSÉ LUIS CERVETTO

Ex Presidente de la Sociedad Latinoamericana de
Gastroenterología Hepatología y Nutrición Pediátrica

DR. EDUARDO ÁNGEL CUETO RÚA

Este libro resume un tiempo de vida, una elección y un estudio continuo en pos de una mejor calidad de vida para las personas en condición de celíacas.

Reúne formas de pensar, de sentir y testimonios de diferentes actores que de una manera u otra estuvieron y están involucrados en esta temática.

El Dr Eduardo Cueto Rúa tiene una vasta trayectoria como médico y especialista (pediatra-gastroenterólogo), formador de generaciones de discípulos a quienes ha trasladado su pasión, su experiencia y que son los que hoy continúan y seguirán sus pasos.

Cuando en el año 1978 convoqué al grupo de “madres”, lo hice convencido y sabiendo que las madres desde que conciben sus hijos, viven, piensan, y luchan por su bienestar y felicidad.

Unos años más tarde fundó la “Asociación Celiaca Argentina”, una Institución pionera en Latinoamérica en la asistencia y atención de celíacos recién diagnosticados, cuyos integrantes aportaron su voluntad, con una mirada solidaria, una misión hacia fines que actualmente se han cumplido.

Cueto Rúa, redactó los 10 mandamientos del celíaco, el N° 10 dice:

“Trabajar para cambiar la historia, para el bien común y para siempre”

Creo personalmente que la historia ha cambiado...

Objetivos claros, una tarea cumplida, con un horizonte

CELÍACOS SANOS, PLENOS y LIBRES

amplio, que resume el trabajo mancomunado y que ha traspasado fronteras.

Este libro, junto a los otros publicados por el Dr Eduardo Cueto Rúa, muestra una vez mas, lo importante de su labor, que no se ha detenido a lo largo de su dilatada vida profesional.

Y así se escribe la historia: Un PASADO vivido y escrito para forjar el PRESENTE, siempre proyectando nuevos desafíos para enfrentar el FUTURO.

SILVIA E. VERA TAPIA

Licenciada en Fonoaudiología

Presidente y co-fundadora de la Asociación Celiaca Argentina.

Mayo de 2015.