

# Documento metodológico

## Protocolo para el diagnóstico precoz de la Enfermedad Celiaca

Actualización 2026

Otros Productos Basados en la Evidencia

Ministerio de Sanidad

Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS)



El presente documento recoge el informe metodológico que describe el proceso para la actualización del **Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca**, del Programa de Guías de Práctica Clínica (GPC) y Otros Productos Basados en la Evidencia (OPBE) en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Este documento puede ser reproducido total o parcialmente, por cualquier medio, siempre que se cite explícitamente su procedencia.

El documento ha sido realizado por el **Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud** en el marco de la financiación del Ministerio de Sanidad para el desarrollo de las actividades del Plan anual de la Red Española de Agencias de Evaluación Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS, aprobado en el Pleno del Consejo Internacional del SNS el 5 de abril 2024.

Contacto: [participacion.redets@sescs.es](mailto:participacion.redets@sescs.es)

Para citar este documento:

Trujillo Martín MM, Abrante Luis A, Herrera Ramos E, González Hernández Y, Polanco Allué I. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Documento Metodológico. Ministerio de Sanidad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS); 2026.

# ÍNDICE

|                                                                                  |           |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Siglas y Acrónimos</b>                                                        | <b>5</b>  |
| <b>1. INTRODUCCIÓN</b>                                                           | <b>6</b>  |
| <b>2. METODOLOGÍA</b>                                                            | <b>7</b>  |
| 2.1. Constitución del grupo de trabajo                                           | 7         |
| 2.2. Consulta a pacientes/cuidadores                                             | 8         |
| 2.2.1. Diseño, difusión y muestreo                                               | 8         |
| 2.2.2. Estructura del cuestionario                                               | 8         |
| 2.2.3. Análisis de datos                                                         | 9         |
| 2.3. Revisión de la bibliografía                                                 | 9         |
| 2.3.1. Formulación de las preguntas                                              | 9         |
| 2.3.2. Búsqueda de estudios                                                      | 9         |
| 2.3.3. Selección de estudios                                                     | 11        |
| 2.3.4. Evaluación de la evidencia                                                | 11        |
| 2.4. Determinación de las actividades o procedimientos                           | 11        |
| 2.4.1. Síntesis y análisis de la evidencia                                       | 11        |
| 2.4.2. Identificación y justificación de cambios (v. 2018 vs. v. 2026)           | 12        |
| 2.5. Revisión interna                                                            | 12        |
| 2.6. Revisión externa                                                            | 12        |
| 2.7. Gestión de conflictos de interés                                            | 13        |
| <b>3. RESULTADOS</b>                                                             | <b>14</b> |
| 3.1. Consulta a pacientes/cuidadores                                             | 14        |
| 3.1.1. Características de la muestra                                             | 14        |
| 3.1.2. Edad y año de diagnóstico                                                 | 15        |
| 3.1.3. Síntomas previos al diagnóstico                                           | 15        |
| 3.1.4. Barreras y facilitadores del diagnóstico                                  | 16        |
| 3.1.5. Análisis para las Comunidades Autónomas de Madrid, Cataluña y Andalucía   | 17        |
| 3.1.6. Necesidades de información en el momento del diagnóstico                  | 17        |
| 3.2. Revisión de la bibliografía                                                 | 18        |
| 3.2.1. Resultados de la fase de búsqueda, evaluación y selección de la evidencia | 18        |
| 3.2.2. Actualización de recomendaciones (v. 2018 vs. v. 2026)                    | 20        |
| <b>Autoría</b>                                                                   | <b>22</b> |
| <b>Bibliografía</b>                                                              | <b>23</b> |
| <b>Anexos</b>                                                                    | <b>24</b> |
| Anexo 1. Cuestionario empleado en la consulta a pacientes/cuidadores             | 24        |
| Anexo 2. Estrategia de búsqueda bibliográfica                                    | 30        |
| Anexo 3. Preguntas clínicas a responder                                          | 37        |
| Anexo 4. Formulario empleado para la declaración de intereses                    | 38        |

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| Anexo 5. Material suplementario de la consulta a pacientes/cuidadores         | 41 |
| 1. Figuras                                                                    | 41 |
| 2. Tablas                                                                     | 55 |
| Anexo 6. Evaluación de la calidad de las GPC incluidas                        | 57 |
| Anexo 7. Características de las GPC base                                      | 58 |
| Anexo 8. Evaluación de la calidad de las revisiones sistemáticas consideradas | 62 |
| Anexo 9. Características de las revisiones sistemáticas consideradas          | 63 |
| Anexo 10. Matriz de trazabilidad de cambios (v. 2018 vs. v. 2026)             | 67 |

## Siglas y Acrónimos

ACG: American College of Gastroenterology

Anti-DGP: Anticuerpos antipéptido desamidado de gliadina (del inglés, *deamidated gliadin peptides*)

Anti-EmA: Anticuerpos antiendomiso (del inglés, *anti endomysium antibodies*)

Anti-TG2: Anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2

DSG: Dieta sin gluten

EC: Enfermedad celíaca

ESPGHAN: *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*

ESsCD: European Society for the Study of Coeliac Disease

GPC: Guía de Práctica Clínica

HLA: Antígeno leucocitario humano (del inglés, *Human Leukocyte Antigen*)

IgA: Inmunoglobulina A

IgG: Inmunoglobulina G

LSN: Límite superior de la normalidad

N: Tamaño de muestra

RS: Revisión sistemática

SESCS: Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud

SIGE: Società Italiana di Gastroenterologia

SNS: Sistema Nacional de Salud

# 1. INTRODUCCIÓN

El presente documento detalla la metodología empleada para la elaboración y actualización del Protocolo para el Diagnóstico Precoz de la Enfermedad Celíaca, Edición 2026 (en adelante, ProtocoloEC\_2026). El objetivo principal de este informe es garantizar la transparencia, el rigor científico y la trazabilidad de las recomendaciones establecidas en el mismo, permitiendo a los profesionales, evaluadores e instituciones conocer en detalle el proceso de toma de decisiones técnicas para definir los nuevos algoritmos diagnósticos.

La necesidad de esta nueva edición responde al avance científico sustancial observado en la última década en el ámbito diagnóstico de la enfermedad celíaca (EC).

La evolución de este documento normativo cuenta con una trayectoria consolidada dentro del SNS. Tras la publicación del primer protocolo por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo en 2008, se acometió una primera actualización en el año 2018 (en adelante, ProtocoloEC\_2018) bajo la coordinación del Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS). Esta nueva actualización de 2026 ha sido coordinada también por el SESCO, en el marco de la financiación del Ministerio de Sanidad para el desarrollo de las actividades del Plan anual de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS, aprobado en el Pleno del Consejo Interterritorial del SNS el 4 de abril de 2025.

A través de este marco institucional, este anexo metodológico sirve, por tanto, como soporte técnico para asegurar que el protocolo no solo sea una herramienta práctica de consulta, sino también un documento basado en la mejor evidencia disponible, adaptado a la realidad asistencial actual y comprometido con la excelencia clínica.

## 2. METODOLOGÍA

Este proyecto se ha desarrollado dentro de la línea de trabajo de Otros Productos Basados en la Evidencia (OPBE) de GuíaSalud, que, por sus características, complementan a las Guías de Práctica Clínica para la toma de decisiones en el ámbito sanitario del SNS.

La elaboración del ProtocoloEC\_2026 se ha llevado a cabo tomando como base el protocolo previo ProtocoloEC\_2018 (1), así como la evidencia científica y normativa generada con posterioridad, y siguiendo el Manual metodológico para la elaboración de protocolos basados en la evidencia publicado por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (2).

La realización del producto estuvo guiada por el manual metodológico para la elaboración de protocolos basados en la evidencia publicado por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (3).

Durante los meses de marzo y abril de 2025 se elaboró el protocolo de trabajo que sirvió como guía para la actualización del Protocolo para el Diagnóstico precoz de la EC. Este protocolo se desarrolló mediante un proceso iterativo en el que participó, en su conjunto, todo el grupo de trabajo. Seguidamente, el Equipo de Coordinación y el Equipo Técnico revisaron y ajustaron cada una de las versiones del prototipo. Una vez se tuvo la aprobación de la versión definitiva del protocolo por parte de GuíaSalud y de la Subdirección General de Calidad Asistencial del Ministerio de Sanidad, se inició el proceso de actualización, siguiendo un proceso estructurado en las fases que se describen a continuación.

### 2.1. Constitución del grupo de trabajo

Para la actualización del protocolo, se constituyó un grupo de trabajo multidisciplinar estructurado en tres niveles de participación bajo la dirección de un equipo de coordinación clínica y metodológica:

- Grupo de actualización: Integrado por representantes de las especialidades clínicas directamente vinculadas al proceso diagnóstico de la EC (Aparato Digestivo, Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Inmunología y Anatomía Patológica).
- Equipo técnico: Conformado por una documentalista experta y un ayudante de documentación para el diseño y ejecución de las búsquedas bibliográficas, seis metodólogos encargados de la selección, evaluación y síntesis de la evidencia, y del diseño y análisis de la consulta a pacientes y familiares, así como una persona de apoyo administrativo y de edición.
- Grupo de colaboradores/as expertos/as: Integrado por profesionales designados por las principales sociedades científicas y representantes de las asociaciones de pacientes, quienes participaron de forma puntual en las diferentes etapas de desarrollo y en la revisión del borrador del documento.

Con el objetivo de garantizar la máxima representatividad, la coordinación contactó con las entidades de referencia en el ámbito de la EC para que designaran formalmente a sus representantes. Las organizaciones participantes se detallan a continuación:

#### Sociedades Científicas

- Asociación Española de Gastroenterología (AEG)
- Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)
- Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP)
- Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN)
- Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC)

- Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)
- Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP)
- Sociedad Española de Inmunología (SEI)
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)
- Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD)
- Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP)

Federaciones/Asociaciones de pacientes:

- Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE)
- Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid
- Associació Celíacs de Catalunya

Otras instituciones:

- Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN)

## 2.2. Consulta a pacientes/cuidadores

Con el objetivo de incorporar la perspectiva de las personas con EC y su entorno en el proceso de actualización del protocolo clínico, se llevó a cabo una consulta dirigida a pacientes residentes en diferentes regiones de España y, en casos de dependencia o minoría de edad, a sus cuidadores o familiares. El propósito fue recoger experiencias, percepciones y valoraciones críticas sobre la enfermedad y, de forma específica, sobre el proceso diagnóstico.

### 2.2.1. Diseño, difusión y muestreo

La recogida de datos se inició en junio de 2025, empleando un cuestionario autoadministrado en formato electrónico a través de la plataforma Qualtrics. El cuestionario permaneció activo durante un mes y se difundió de forma estratégica a través de la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), la Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid y la *Associació Celiacs de Catalunya*. La participación fue voluntaria, anónima y no remunerada. Debido a la modalidad de difusión utilizada, se empleó un muestreo no probabilístico por conveniencia, basado en la accesibilidad de la población diana.

### 2.2.2. Estructura del cuestionario

El instrumento utilizado en la edición del ProtocoloEC\_2018 sirvió como base para el diseño de esta nueva consulta. Se mantuvieron múltiples preguntas originales con el fin de facilitar la comparación de los resultados a lo largo del tiempo. Adicionalmente, se incorporaron nuevos ítems orientados a explorar el grado de conocimiento del ProtocoloEC\_2018 por parte de los pacientes, así como su percepción sobre el impacto de este en su experiencia de diagnóstico y atención sanitaria.

El cuestionario final constó de 25 ítems (ver Anexo 1). La mayoría de las preguntas fueron de respuesta cerrada, si bien 7 de ellas incluían la posibilidad de añadir texto libre. Asimismo, se incorporaron preguntas condicionadas (ramificaciones) en función de las respuestas previas, activándose determinadas subpreguntas únicamente ante opciones específicas. A efectos metodológicos, estas ramificaciones (como las del ítem 14)

se contabilizaron dentro del ítem principal. Finalmente, se incluyó una pregunta completamente abierta dedicada a recoger el relato personal sobre el proceso de diagnóstico.

En total, se habilitaron campos de respuesta abierta en las preguntas 2, 9, 12, 14.1, 14.4\_1, 14.4\_2, 14.4.1, 15, 16, 18 y en la pregunta final, la número 24. Estas respuestas abiertas se incorporan y comentan en el apartado de resultados cuando aportan información adicional o matizan los hallazgos de las preguntas cerradas.

### 2.2.3. Análisis de datos

Para el análisis de los datos cuantitativos, las variables categóricas se expresaron como frecuencias y porcentajes mediante gráficos generados con Microsoft® Excel®. Los análisis estadísticos descriptivos (frecuencias, porcentajes y medias) para caracterizar la muestra y evaluar la tasa de respuesta se realizaron con el software IBM® SPSS *Statistics* versión 21.0. Para examinar las asociaciones entre variables categóricas, se llevaron a cabo análisis bivariados mediante tablas de contingencia 2 x 2.

Para la presentación de los resultados se han utilizado los porcentajes válidos correspondientes a cada pregunta. En consecuencia, el número de participantes (N) reflejado en las gráficas y análisis coincide con el total de personas que proporcionaron una respuesta válida a cada ítem, excluyendo los valores perdidos tanto del cálculo de los porcentajes como de su representación gráfica.

## 2.3. Revisión de la bibliografía

### 2.3.1. Formulación de las preguntas

Se establecieron las preguntas clínicas que abordaría el protocolo clínico, que fueron las mismas que se establecieron en el ProtocoloEC\_2018 (Anexo 3).

### 2.3.2. Búsqueda de estudios

Inicialmente, se realizó una búsqueda sistemática de protocolos clínicos previos, guías de práctica clínica (GPC) y revisiones sistemáticas (RS) publicadas a partir de la fecha de búsqueda realizada para el ProtocoloEC\_2018 que, por su rigor y claridad, pudieran ser considerados como fuente secundaria de evidencia. Se consultaron las siguientes bases de datos bibliográficas, metabuscadores y recursos webs:

| Bases de Datos Bibliográficas                  | Enlace                                                                                                                                          | Fecha de Acceso |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| MEDLINE(R)ALL                                  | <a href="https://www.wolterskluwer.com/en/solutions/ovid/ovid-medline-901">https://www.wolterskluwer.com/en/solutions/ovid/ovid-medline-901</a> | 17/03/2025      |
| Embase                                         | <a href="https://www.embase.com/">https://www.embase.com/</a>                                                                                   | 17/03/2025      |
| Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR) | <a href="https://www.cochranelibrary.com/cdsr/reviews">https://www.cochranelibrary.com/cdsr/reviews</a>                                         | 17/03/2025      |
| Scopus                                         | <a href="https://www.scopus.com/">https://www.scopus.com/</a>                                                                                   | 19/03/2025      |
| PubMed                                         | <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/</a>                                                                 | 19/03/2025      |
| <b>Metabuscadores</b>                          |                                                                                                                                                 |                 |
| Turning Research Into Practice (TRIPdatabase)  | <a href="https://www.tripdatabase.com/">https://www.tripdatabase.com/</a>                                                                       | 18/03/2025      |
| Biblioteca Virtual en Salud (BVS)              | <a href="https://pesquisa.bvsalud.org/portal/">https://pesquisa.bvsalud.org/portal/</a>                                                         | 18/03/2025      |
| Epistemonikos                                  | <a href="https://www.epistemonikos.org/">https://www.epistemonikos.org/</a>                                                                     | 18/03/2025      |

| Bases de Datos Bibliográficas                                                    | Enlace                                                                                                                                                            | Fecha de Acceso |
|----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| <b>Recursos Web</b>                                                              |                                                                                                                                                                   |                 |
| American College of Physicians (ACP)                                             | <a href="https://www.acponline.org/clinical-information/guidelines">https://www.acponline.org/clinical-information/guidelines</a>                                 | 18/03/2025      |
| American College of Gastroenterology (ACG)                                       | <a href="https://gi.org/guidelines/">https://gi.org/guidelines/</a>                                                                                               | 18/03/2025      |
| Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)                                | <a href="https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html">https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html</a> | 18/03/2025      |
| British Society of Gastroenterology (BSG)                                        | <a href="https://www.bsg.org.uk/clinical-resource?category=Guidelines">https://www.bsg.org.uk/clinical-resource?category=Guidelines</a>                           | 18/03/2025      |
| ECRI Guidelines Trust ®                                                          | <a href="https://guidelines.ecri.org/">https://guidelines.ecri.org/</a>                                                                                           | 18/03/2025      |
| European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) | <a href="https://www.espghan.info/index.php">https://www.espghan.info/index.php</a>                                                                               | 18/03/2025      |
| FISTERRA                                                                         | <a href="https://www.fisterra.com/guias-clinicas/">https://www.fisterra.com/guias-clinicas/</a>                                                                   | 18/03/2025      |
| GuíaSalud                                                                        | <a href="https://portal.guiasalud.es/busqueda-avanzada/">https://portal.guiasalud.es/busqueda-avanzada/</a>                                                       | 18/03/2025      |
| Guidelines International Network (GIN)                                           | <a href="https://guidelines.ebmportal.com/">https://guidelines.ebmportal.com/</a>                                                                                 | 18/03/2025      |
| McMaster University - ACCESSSS                                                   | <a href="https://www.accessss.org/">https://www.accessss.org/</a>                                                                                                 | 18/03/2025      |
| National Health and Medical Research Council (NHMRC)                             | <a href="https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications">https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications</a>                                                       | 18/03/2025      |
| National Institute for Health and Care Excellence (NICE)                         | <a href="https://www.nice.org.uk">https://www.nice.org.uk</a>                                                                                                     | 18/03/2025      |
| National Institute for Health Research (NIHR)                                    | <a href="https://www.nihr.ac.uk/">https://www.nihr.ac.uk/</a>                                                                                                     | 18/03/2025      |
| New Zealand Guidelines Group (NZGG)                                              | <a href="https://www.health.govt.nz/publications">https://www.health.govt.nz/publications</a>                                                                     | 18/03/2025      |
| Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)                               | <a href="https://www.sign.ac.uk">https://www.sign.ac.uk</a>                                                                                                       | 18/03/2025      |
| U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF)                                     | <a href="https://www.uspreventiveservicestaskforce.org">https://www.uspreventiveservicestaskforce.org</a>                                                         | 18/03/2025      |
| World Health Organization (WHO)                                                  | <a href="https://iris.who.int/">https://iris.who.int/</a>                                                                                                         | 18/03/2025      |

Dado que la búsqueda bibliográfica para el Protocolo-2018 se realizó en abril de 2017, esta nueva búsqueda cubrió el período comprendido desde 2017 hasta la actualidad. La estrategia de búsqueda utilizada se diseñó inicialmente para MEDLINE, combinando vocabulario controlado junto con términos en texto libre, en torno a los siguientes términos: *celiac disease* y *diagnosis*. Esta estrategia fue posteriormente adaptada a las demás bases de datos bibliográficas, donde se aplicó el filtro metodológico para la recuperación de revisiones sistemáticas disponible en <https://www.crd.york.ac.uk/crdweb/searchstrategies.asp> y para la recuperación de Guías Clínicas disponible en: <https://searchfilters.cda-amc.ca/link/26>. Las estrategias completas empleadas en las consultas a los metabuscadores y las diferentes bases de datos se detallan en el Anexo 2. Complementariamente, se activó un sistema de alertas en Embase para recuperar nuevos registros hasta el 30 de noviembre de 2025.

Los archivos con los registros bibliográficos recuperados desde las distintas bases de datos fueron importados a Covidence (*Veritas Health Innovation*, Melbourne, Australia), un programa especializado en la gestión de revisiones sistemáticas disponible en [www.covidence.org](http://www.covidence.org), donde se eliminaron los duplicados

automáticamente y se procesaron las referencias durante todo el proceso de RS. Por último, las referencias fueron incorporadas en el documento final con el gestor de referencias Zotero (George Mason University, Virginia, EEUU), disponible en [www.zotero.org](http://www.zotero.org).

### 2.3.3. Selección de estudios

Se establecieron los siguientes criterios de selección para las GPC:

Criterios de inclusión:

- Que aborden el diagnóstico de la EC.
- Publicadas en los últimos 5 años.
- Idioma: inglés y español.

Criterios de exclusión:

- GPC publicadas antes del año 2020.
- Recomendaciones no basadas en la evidencia.
- Documentos o procedimientos de consenso.

Se establecieron los siguientes criterios de selección para las RS:

Criterios de inclusión:

- Que respondan a alguna de las preguntas clínicas que aborda el Protocolo.
- Idioma: inglés y español.

Criterios de exclusión:

- Protocolos de RS.

### 2.3.4. Evaluación de la evidencia

Las GPC identificadas que cumplían los criterios de selección preestablecidos se evaluaron mediante el instrumento AGREE II (4).

El análisis se realizó de forma independientemente por 3 evaluadores, que valoraron cada uno de los ítems que componen los seis dominios del instrumento. Cada dominio se puntúa sumando todos los puntos de los ítems individuales de un dominio y estandarizando el total, como porcentaje sobre la máxima puntuación posible de ese dominio.

Se decidió elegir como guías base a aquellas que superasen al menos la puntuación de 60% en el dominio de rigor en la elaboración y de 5 sobre 7 en la calidad global de la guía.

La lectura crítica de las RS se realizó por duplicado, utilizando la herramienta AMSTAR 2 (5). Cuando hubo desacuerdo entre revisores se resolvió tras discusión y cuando no hubo consenso se consultó con un/a tercer/a revisor/a. Las discusiones y los acuerdos quedaron documentados.

## 2.4. Determinación de las actividades o procedimientos

### 2.4.1. Síntesis y análisis de la evidencia

Para cada una de las preguntas clínicas planteadas, se realizó una síntesis de la evidencia científica más reciente. Este proceso permitió identificar las áreas donde el conocimiento había evolucionado significativamente desde 2018, de cara a definir la nueva secuencia diagnóstica del protocolo

En aquellos aspectos prácticos donde la evidencia científica era limitada o presentaba incertidumbre, las decisiones fueron adoptadas mediante consenso del grupo de actualización siguiendo una metodología estructurada y transparente tipo Delphi (6). Este proceso garantizó que las recomendaciones fueran no solo científicamente sólidas, sino también factibles en el contexto asistencial del SNS.

La secuencia de actividades y procedimientos se organizaron de forma cronológica y lógica, integrándose en un algoritmo para Atención primaria y otro para Atención hospitalaria diseñados para facilitar la toma de decisiones en el punto de atención. Estos instrumentos reflejan la jerarquía de pasos diagnósticos actualizados, diferenciando claramente las rutas según la edad del paciente y la carga serológica. Estos instrumentos fueron revisados de forma iterativa por el grupo de trabajo para asegurar que la secuencia de actuación reflejara fielmente el consenso alcanzado y las actualizaciones decididas.

#### 2.4.2. Identificación y justificación de cambios (v. 2018 vs. v. 2026)

A diferencia de la edición de 2018, en la que el soporte metodológico se estructuró mediante fichas de respuesta individuales para cada pregunta clínica, la presente actualización adopta un enfoque metodológico orientado a la trazabilidad del cambio.

Este cambio de estrategia responde a la necesidad de optimizar la aplicabilidad del documento, asumiendo el protocolo previo como base consolidada y focalizando los esfuerzos de evaluación en aquellas áreas donde la innovación tecnológica o la evolución de los criterios internacionales exigían una modificación de la práctica clínica.

Para articular este procedimiento, se ha optado por auditar y explicitar directamente las modificaciones producidas entre ambas versiones y la evidencia científica en la que se fundamentan. Este ejercicio de contraste metodológico permite al lector identificar con rapidez la evolución de los estándares clínicos en la última década, garantizando la transparencia en el proceso de toma de decisiones sin sobrecargar la estructura operativa del protocolo con duplicidades documentales.

### 2.5. Revisión interna

Una primera versión completa del informe fue revisada por el grupo de actualización y, a continuación, por parte del equipo técnico del SESCO, que realizó un control de calidad metodológico y de coherencia interna sobre el borrador inicial, asegurando la correcta traslación de la evidencia sintetizada a los algoritmos propuestos.

Posteriormente, el documento fue sometido a la revisión del grupo de colaboradores/as expertos/as, integrado en gran medida por los representantes de las sociedades científicas implicadas y de las asociaciones de pacientes participantes. Sus aportaciones permitieron refinar los aspectos clínicos prácticos y garantizar que el protocolo respondiera de manera efectiva tanto a la realidad asistencial de las distintas especialidades como a las necesidades y expectativas de los pacientes.

Por último, en su vertiente institucional, el documento fue revisado por el Ministerio de Sanidad. Esta evaluación fue delegada específicamente en tres miembros de la *Estrategia de Abordaje de la Cronicidad del SNS*, quienes auditaron el texto para asegurar su alineación con las estrategias de salud pública vigentes, la equidad territorial y su viabilidad organizativa dentro del marco del SNS.

Las observaciones e incorporaciones derivadas de este proceso de evaluación interna estructurado en varias fases consecutivas permitieron consolidar la versión definitiva del protocolo, asegurando el rigor técnico, la representatividad y la adecuación institucional del documento.

### 2.6. Revisión externa

Una vez consolidada la versión resultante de la revisión interna y antes de su publicación oficial, el documento se sometió a un proceso de revisión crítica por parte de reconocidos expertos en la materia ajenos al proceso de actualización, garantizando así su calidad, validez y aplicabilidad clínica real.

Para la recogida de aportaciones se ofrecieron dos vías alternativas a los revisores: la realización de comentarios y sugerencias de cambio directas sobre el propio texto (mediante la herramienta de control de cambios) o, en su defecto, la cumplimentación de una plantilla normalizada basada en preguntas abiertas.

La coordinación del proyecto centralizó y analizó individualmente cada una de las observaciones emitidas. En aquellos casos que generaban incertidumbre o dudas interpretativas, las propuestas se expusieron ante el grupo de actualización para tomar una decisión consensuada.

La inclusión o rechazo de las aportaciones se rigió por un estricto criterio técnico. Las modificaciones que afectaban a las recomendaciones o algoritmos del protocolo se incorporaron única y exclusivamente si se justificaban mediante argumentos sólidos o si estaban respaldadas por pruebas científicas de alta calidad.

## 2.7. Gestión de conflictos de interés

La integridad y la independencia de las recomendaciones de este protocolo son principios fundamentales. Para garantizarlas, se ha llevado a cabo un proceso sistemático de declaración y evaluación de intereses de todas las personas involucradas en su elaboración y revisión:

Todos los miembros del grupo de trabajo, así como los revisores externos y los revisores internos pertenecientes al Ministerio de Sanidad, cumplimentaron y firmaron un formulario normalizado de declaración de intereses. Este formulario permite identificar cualquier relación financiera, profesional o personal que pudiera ser interpretada como un conflicto de interés respecto al alcance y las recomendaciones del protocolo. El modelo de formulario empleado se incluye en el Anexo 4 de este documento metodológico.

Las declaraciones fueron evaluadas por la coordinación del proyecto para identificar posibles conflictos de interés. En caso de detectarse un conflicto relevante, se establecieron las medidas oportunas para asegurar que no influyera en la formulación de las recomendaciones finales.

Un resumen de las declaraciones de intereses de todos los miembros del grupo de trabajo se encuentra disponible en el Anexo 1 del Protocolo. Asimismo, las declaraciones completas están a disposición de cualquier interesado, previa solicitud por escrito al SESCS a través del correo electrónico: [consultas@sescs.es](mailto:consultas@sescs.es).

## 3. RESULTADOS

### 3.1. Consulta a pacientes/cuidadores

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la consulta. Todas las figuras y tablas relacionadas con estos resultados están disponibles en el Anexo 5.

#### 3.1.1. Características de la muestra

Un total de 8.223 personas realizaron la encuesta. Si bien no en todos los casos los participantes respondieron a la totalidad de las preguntas, la tasa de participación fue elevada: un 83,1% dio respuesta a, al menos, el 90% de las preguntas cerradas. La media de cumplimentación de las preguntas fue de 92,7%. En relación con las preguntas abiertas, también se mantuvo una participación significativa, destacando la pregunta final con 3.099 aportaciones, lo que evidencia un alto grado de implicación por parte de los encuestados.

En términos de distribución geográfica, se obtuvieron respuestas procedentes de todas las comunidades autónomas, lo que asegura una visión integral del sistema sanitario a nivel nacional. Destaca una mayor densidad de participación en las comunidades de Madrid (23% del total), Cataluña (15,4%) y Andalucía (10,2%), cifras que guardan correlación con el volumen poblacional de dichas regiones (Figura 1). Ver también Anexo 5, Figura 1.



**Figura 1.** Porcentaje de respuestas por Comunidad Autónoma.

En cuanto a las características sociodemográficas de las personas que respondieron la consulta, el 82% de las personas con EC participantes fueron mujeres (ver Anexo 5, Figura 2). De manera coherente con este dato, la identidad de género más frecuentemente declarada fue la femenina, representando el 81,2% de las respuestas (ver Anexo 5, Figura 3).

Respecto a la distribución por grupos de edad, los intervalos con mayor frecuencia correspondieron a las personas de entre 30 y 34 años y de entre 40 y 44 años, ambos con un 10,7% del total de participantes. A continuación, el grupo de edad de 45 a 49 años representó el 10,6% de las personas encuestadas (ver Anexo 5, Figura 4).

En relación con la vinculación asociativa, el 64% de las personas encuestadas indicó formar parte de alguna asociación relacionada con la EC (ver Anexo 5, Figura 5). Asimismo, el 66,8% señaló haber utilizado recursos o servicios ofrecidos por este tipo de asociaciones (ver Anexo 5, Figura 6).

### 3.1.2. Edad y año de diagnóstico

El 71,4% de la muestra correspondía a personas con diagnóstico de EC (ver Anexo 5, Figura 7). La mayor proporción de diagnósticos se produjo entre los 0 y 4 años (26,2%). Asimismo, se observó una presencia relevante de diagnósticos en la edad adulta, especialmente entre los 30 y 34 años (10,1%) (ver Anexo 5, Figura 8).

En relación con el año de diagnóstico, el 9,5% de las personas participantes refirió haber sido diagnosticada en el 2024. A continuación, un 8,4% indicó haber recibido el diagnóstico en 2023, mientras que un 7,3% señaló que este se produjo en 1999 o en años anteriores (ver Anexo 5, Figura 9).

La prueba diagnóstica más frecuentemente referida fue la biopsia intestinal, realizada en el 72,3% de las personas encuestadas. Asimismo, el 61,6% indicó haberse sometido a un análisis de sangre para la determinación de anticuerpos, ya fuera de forma complementaria o independiente de la biopsia (ver Anexo 5, Figura 10).

En cuanto al ámbito en el que se llevó a cabo el proceso diagnóstico, este se realizó mayoritariamente en el sistema sanitario público, según el 66,6% de las respuestas. El 25,3% de las personas encuestadas refirió haber sido diagnosticada a través de la sanidad privada, mientras que en el 7,2% de los casos el proceso combinó ambos ámbitos asistenciales (ver Anexo 5, Figura 11).

En los casos en los que el proceso diagnóstico se desarrolló tanto en la sanidad pública como en la privada, el diagnóstico final se obtuvo mayoritariamente en el sistema sanitario público, según el 52% de las respuestas, frente a un 43,1% en el ámbito privado (ver Anexo 5, Figura 12).

En relación con los servicios sanitarios implicados durante el proceso diagnóstico, la consulta de digestivo fue la más frecuentemente referida, con un 84% de las respuestas. A continuación, se situaron la atención primaria (57,4%) y las consultas de pediatría (34,7%), reflejando la participación de distintos niveles asistenciales en el itinerario diagnóstico. Para más información, ver la Figura 13 en el Anexo 5.

### 3.1.3. Síntomas previos al diagnóstico

El 85,7% de las personas encuestadas manifestó haber presentado síntomas antes del diagnóstico de la EC (ver Anexo 5, Figura 14). Entre los síntomas referidos con mayor frecuencia destacaron la distensión abdominal (74%), el dolor abdominal (64,2%) y la diarrea (57,9%). Para más información sobre los síntomas, ver la Figura 15 en el Anexo 5.

En relación con el tiempo transcurrido entre la aparición de los síntomas y la primera consulta médica, el 30,9% de los participantes indicó haber acudido al médico entre 1 y 6 meses después del inicio de los síntomas, mientras que el 21,2% refirió haberlo hecho en menos de un mes (ver Anexo 5, Figura 16).

Posteriormente, el intervalo entre la primera consulta médica y la obtención del diagnóstico de EC fue, en la mayoría de los casos, de entre 1 y 6 meses (33% de los participantes), seguido de un periodo de espera de entre 6 meses y 1 año (18,4%). El 37,4% restante refirió haber experimentado un retraso superior a un año en la obtención del diagnóstico (ver Anexo 5, Figura 17).

Entre las personas que no presentaron síntomas antes del diagnóstico, el 18,8% indicó que la realización de las pruebas de EC estuvo motivada por la presencia de una o varias enfermedades asociadas, mientras que el 15,5% refirió haberse sometido a dichas pruebas tras el diagnóstico de la enfermedad en un familiar (ver Anexo 5, Figura 18). El 65,7% restante señaló otros motivos para la realización de las pruebas, como la anemia, el retraso en el desarrollo, la pérdida de peso y la cefalea.

En cuanto a las enfermedades asociadas referidas por las personas encuestadas, las más frecuentes fueron la dermatitis herpetiforme (23%), la enfermedad inflamatoria intestinal (21,8%) y el síndrome de intestino irritable (16,8%). No obstante, un porcentaje aún mayor de participantes (24,9%) indicó padecer otras enfermedades asociadas, entre las que se mencionaron con mayor frecuencia la anemia, el asma, la gastritis crónica, el hipotiroidismo, la migraña y el síndrome de ovario poliquístico, entre otras. Para más información sobre las enfermedades asociadas, ver la Figura 19 en el Anexo 5.

Dentro del grupo de participantes que se realizaron las pruebas diagnósticas por la existencia de antecedentes familiares de EC, los grados de parentesco más frecuentemente referidos fueron los hermanos (30,3%), los hijos (26,7%) y la madre (13%) (ver Anexo 5, Figura 20).

#### 3.1.3.1. Relación de la edad de diagnóstico con los síntomas presentados antes del diagnóstico y con el motivo de diagnóstico en personas asintomáticas

Los síntomas referidos antes del diagnóstico de EC mostraron variaciones en función de la edad. En las personas menores de 20 años, los síntomas más frecuentes fueron el retraso en el crecimiento, la pérdida de peso, las náuseas y los vómitos, la irritabilidad y las alteraciones del apetito (falta o aumento).

En cambio, en las personas mayores de 20 años se observaron con mayor frecuencia síntomas como la mala absorción de nutrientes, el letargo, el estreñimiento, los dolores óseos y articulares, así como manifestaciones digestivas y sistémicas, entre las que destacaron el dolor y la distensión abdominal, la diarrea, la depresión y ansiedad, y el cansancio crónico.

Para más información sobre la relación entre la edad de diagnóstico y los síntomas presentados, ver la Figura 21 en el Anexo 5.

Por otro lado, entre las personas que no presentaban síntomas antes del diagnóstico de EC, la realización de la prueba motivada por la presencia de una o varias enfermedades asociadas fue más frecuente en el grupo de mayores de 20 años (21,4%) que en el grupo de 0 a 19 años (10,7%) (ver Anexo 5, Figura 22).

#### 3.1.3.2. Relación entre los síntomas presentados antes de recibir el diagnóstico

Los síntomas previos al diagnóstico fueron similares en las personas diagnosticadas antes y después de los 6 meses desde su aparición, si bien la mala absorción de nutrientes, el dolor y la distensión abdominal, la diarrea y el cansancio crónico fueron más frecuentes en quienes recibieron el diagnóstico a partir de los 6 meses desde el inicio de la sintomatología (ver Anexo 5, Figura 23).

#### 3.1.4. Barreras y facilitadores del diagnóstico

En relación con los aspectos que pudieron contribuir a que la EC no se diagnosticara con antelación, el 44% de los encuestados señaló como principal motivo no saber nada de la EC y no sospechar que podían tenerla. A continuación, el 37,8% indicó que el médico de atención primaria desconocía la enfermedad o no se le ocurrió que podían tenerla, y el 28,6% refirió que sus síntomas eran dispersos (ver Anexo 5, Tabla 1).

Por el contrario, los aspectos más valorados como principales facilitadores del diagnóstico de la EC fueron la claridad en los resultados de la biopsia (40,8% de los votos), el conocimiento de la enfermedad por parte del médico especialista (30%) y la clara interpretación de los análisis genéticos (24,3%) (ver Anexo 5, Tabla 2).

#### 3.1.4.1. Cuestiones que no ayudaron a diagnosticar la EC en menos de 6 meses desde que acudieron al médico

Entre los participantes cuyo diagnóstico se realizó transcurridos más de 6 meses desde la primera consulta médica, el motivo señalado con mayor frecuencia fue que el médico de atención primaria desconocía la EC o no consideró esta posibilidad diagnóstica (53,2%). En segundo lugar, los participantes indicaron no conocer la EC ni sospechar que podían padecerla (46%), seguido de la percepción de que el médico de atención primaria tardó en derivarles al especialista (35,3%) (ver Anexo 5, Figura 24).

#### 3.1.5. Análisis para las Comunidades Autónomas de Madrid, Cataluña y Andalucía

En las respuestas procedentes de Madrid, los grupos de edad con mayor frecuencia de diagnóstico fueron los 10–19 años (54,2%) y los 30–39 años (49,1%). En Cataluña, el diagnóstico fue más frecuente en los grupos de 50–59 años (42,2%) y de 60 o más años (40,1%). Por último, en Andalucía, los grupos de edad más representados fueron los 20–29 años (27%) y los 0–9 años (24,8%) (ver Anexo 5, Figura 25).

##### 3.1.5.1. Diagnóstico en menos de 6 meses desde que acudieron al médico

En las respuestas procedentes de Madrid, el 50,1% recibió el diagnóstico de EC en menos de 6 meses desde la primera consulta médica. Este porcentaje fue del 31,4% en Cataluña y del 18,5% en Andalucía (ver Anexo 5, Figura 26).

##### 3.1.5.2. Cuestiones que no ayudaron a diagnosticar la EC en menos de 6 meses desde que acudieron al médico

Por comunidad autónoma, se identifican las razones más frecuentes que no favorecieron el diagnóstico de la EC en menos de 6 meses. En Madrid, los motivos más señalados fueron que la interpretación de los análisis genéticos no era clara (50%), que les daba miedo hacerse las pruebas (50%) y que les mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban de otro problema de salud (49,4%).

En Cataluña, los participantes indicaron principalmente que no insistieron en que les hicieran las pruebas (41,7%), que la interpretación de los análisis genéticos no era clara (34%) y que no encontraban el tiempo para hacerse las pruebas (33,3%).

Por último, en Andalucía, las razones más frecuentes fueron que les daba miedo hacerse las pruebas (35,7%), que no encontraban el tiempo para hacerse las pruebas (28,6%), que no tenían síntomas y que tardaron mucho en darles la cita o las citas a la atención especializada (ambas 25,6%). Para más información, ver la Figura 27 en el Anexo 5.

#### 3.1.6. Necesidades de información en el momento del diagnóstico

En relación con la información recibida por los participantes en el momento del diagnóstico de EC, el 29,5% indicó que se les proporcionó una información básica que posteriormente complementaron de manera autónoma; el 24,3% señalaron que sí se les indicó la posibilidad de ponerse en contacto con asociaciones de celíacos; y el 18,9% respondieron que se les entregó suficiente información para realizar un seguimiento adecuado de la dieta sin gluten, así como recomendaciones sobre el seguimiento de la enfermedad (ver Anexo 5, Tabla 3).

Por otro lado, los encuestados identificaron como información adicional más deseable, para poder manejar correctamente la dieta sin gluten en el momento del diagnóstico, la clasificación básica de los alimentos, bebidas y medicamentos que contienen gluten, más información general sobre la enfermedad, y las normas

básicas de la dieta sin gluten, con un 55,7%, 54,9% y 51,3% de las respuestas respectivamente (ver Anexo 5, Tabla 4).

En relación con si los encuestados conocían el Protocolo para la Detección Precoz de la EC previo a su diagnóstico, las respuestas indicaron que la mayoría de la muestra no tenía conocimiento de este protocolo (93,5%) (ver Anexo 5, Figura 28).

Así mismo, los participantes tienen una opinión dividida sobre que su diagnóstico fuera más rápido o eficiente gracias a una mayor concienciación de los profesionales de salud en los últimos años. No obstante, la opción negativa concentra el mayor porcentaje de respuestas (37,5%) (ver Anexo 5, Figura 29).

Además, un alto porcentaje de los encuestados (79,9%) no recibió información sobre el Protocolo para la Detección Precoz de la EC cuando fue diagnosticado (ver Anexo 5, Figura 30).

Un 37,8% considera que su médico estaba bien informado sobre la enfermedad, en aquellos casos en los que el diagnóstico ha sido reciente. No obstante, un 34,8% indican no estar seguros/as sobre si el profesional de salud cuenta con suficiente información al respecto (ver Anexo 5, Figura 31).

El 35,1% de los participantes considera que ha habido mejoras en la accesibilidad a las pruebas diagnósticas en los últimos años, frente a un 25,4% que piensa lo contrario (ver Anexo 5, Figura 32).

En la última pregunta abierta (“Por último, por favor, escriba un párrafo en el que cuente su historia personal sobre su proceso de diagnóstico de la enfermedad celíaca”), respondida por un total de 3.099 personas de la muestra, los participantes aportaron relatos personales que permiten contextualizar y complementar los resultados obtenidos en las preguntas previas del cuestionario. La revisión de estas respuestas pone de manifiesto la presencia de una serie de temas recurrentes compartidos por un número significativo de participantes.

De forma consistente, los testimonios describen procesos diagnósticos prolongados, caracterizados por la presencia de síntomas persistentes como fatiga, diarrea, dolor abdominal, anemia o problemas de crecimiento, entre otros, que no fueron inicialmente relacionados con la EC. Muchos relatos hacen referencia a itinerarios asistenciales complejos, con múltiples consultas, pruebas y derivaciones, así como a una percepción de baja sospecha clínica en fases iniciales del proceso. En este contexto, algunos participantes mencionan haber recurrido a la sanidad privada para obtener un diagnóstico definitivo. Estas experiencias se asocian, en numerosos casos, a un impacto emocional y físico relevante, incluyendo malestar sostenido, ansiedad y limitaciones en la vida diaria.

Asimismo, algunos testimonios sitúan estas dificultades en función del momento del diagnóstico, señalando que los retrasos fueron especialmente frecuentes en diagnósticos realizados hace décadas, cuando el conocimiento sobre la EC y los recursos diagnósticos disponibles eran más limitados.

En conjunto, los relatos reflejan diferencias en los tiempos y vías de diagnóstico, predominando experiencias de retraso y recorridos asistenciales prolongados, lo que pone de relieve los retos existentes en la identificación temprana de la enfermedad, así como la importancia de una adecuada formación y sensibilización profesional para mejorar el proceso diagnóstico.

## 3.2. Revisión de la bibliografía

### 3.2.1. Resultados de la fase de búsqueda, evaluación y selección de la evidencia

Se identificaron cinco GPC que cumplieron con los criterios de selección pre-establecidos (7–11), una de las cuales no pudo ser considerada por no superar los criterios de calidad preestablecidos para este Protocolo (11). La evaluación de la calidad de estas GPC se detalla en el Anexo 6. Por consiguiente, 4 GPC fueron finalmente consideradas (7–10), denominadas GPC base a partir de ahora (Figura 2).

Las características principales de las GPC base se muestran en el Anexo 7.

Se identificaron 48 RS que cumplieron los criterios de selección pre-establecidos, 9 de las cuales ya están incluidas en las guías base (ver citas en Anexo 10). Tres RS fueron evaluadas (12–14), de las que solo dos fueron finalmente consideradas (13,14). El resultado del análisis de la calidad se recoge en el Anexo 8 y las características principales de las RS consideradas en el Anexo 9.

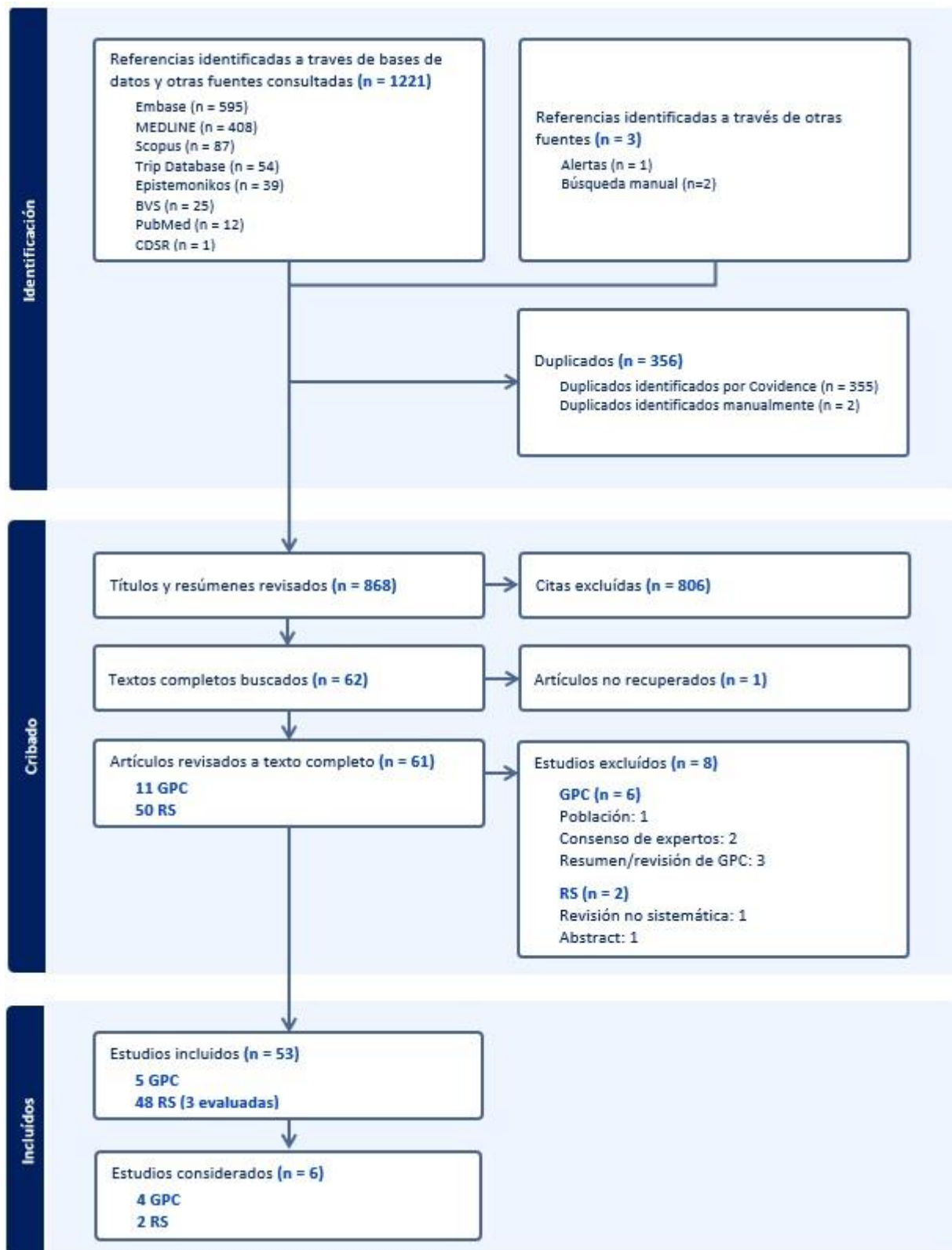


Figura 2. Diagrama de flujo del proceso de selección de estudios.

### 3.2.2. Actualización de recomendaciones (v. 2018 vs. v. 2026)

Como resultado del análisis comparativo y la síntesis de la evidencia descrita en el apartado metodológico, se identificaron las áreas críticas que se detallan a continuación que requerían una modificación de las secuencias de actividades y procedimientos y, en consecuencia, de los algoritmos de 2018. En el Anexo 11 del presente documento, se presenta la matriz de cambios que detalla de forma explícita las modificaciones introducidas en la versión de 2026 y el sustento técnico que motivó cada decisión.

#### *Cambios en Atención primaria:*

**Pruebas Iniciales y Derivación:** La versión 2026 pone mucho más énfasis en que la derivación al hospital sea de "alta calidad" para no perder tiempo.

- La IgA anti-TG2 sigue siendo la principal prueba de cribado. Para su determinación e interpretación, se deben utilizar ensayos validados. Ya no se recomienda el uso rutinario de la serología IgA antiendomiso, pero puede reservarse para casos dudosos a fin de mejorar la precisión diagnóstica y la rentabilidad.
- Cribado en déficit de IgA: Se han unificado los criterios. Se especifica con más claridad que, ante un déficit de IgA, se deben solicitar obligatoriamente anticuerpos de tipo IgG (anti-TG2, anti-DGP o anti-EmA).
- Regulación de los test rápidos (POCT-*Point of Care Testing*): En 2018 no se mencionaban. En 2026 se advierte que los tests de farmacia rápidos (salivales o de sangre capilar) no sustituyen a la analítica de laboratorio convencional. Si se usan, el resultado debe confirmarse en laboratorio antes de tomar decisiones.
- Precisión en la derivación: En 2026 se recalca que en la derivación es crucial adjuntar el valor numérico de los anticuerpos Anti-TG2 y el límite superior de la normalidad (LSN) de la técnica. En 2018 solo se hablaba de "derivar ante sospecha". Sin este dato, el especialista no puede aplicar la vía de diagnóstico sin biopsia en el hospital, algo que en 2018 era más genérico.

#### *Cambios en Atención hospitalaria:*

##### 1. Cambio en la biopsia

- Diagnóstico sin biopsia más ágil: En el Protocolo de 2018, se planteaba como una opción bajo condiciones estrictas (anti-TG2 >10x LSN + EmA positivo + HLA compatible), la actualización del 2026 introduce cambios importantes como la opción diagnóstica sin biopsia para adultos menores de 45 años con sospecha de padecer la enfermedad, que presenten niveles de IgA anti-TG2  $\geq 10 \times$  LSN. Solo se requiere la confirmación de la serología celíaca en una segunda muestra de sangre para confirmar la enfermedad sin necesidad de biopsia y, lo más importante, se elimina la obligatoriedad del estudio genético (HLA) para este fin, ahorrando tiempo y costes.
- Muestreo: Cuando la biopsia es necesaria (anticuerpos positivos pero bajos), aunque existe controversia respecto al número y localización de las muestras, dada la naturaleza parcheada de las lesiones, el protocolo de 2026 es más estricto al exigir obtener un mínimo de 4 muestras de duodeno distal y 2 del bulbo duodenal, asegurando una mayor fiabilidad (se evitan falsos positivos) que en 2018. Además, se aconsejan protocolos de biopsia estandarizados e informes histológicos que tengan en cuenta todos los detalles clínicos aportados en la hoja de solicitud.
- La clasificación Marsh modificada sigue siendo la referencia estándar. La serología negativa con estadio Marsh-I hace que el diagnóstico sea poco probable, debiéndose buscar causas alternativas. En cualquier caso, el procedimiento siempre debe llevarse a cabo antes de proceder a la retirada del gluten de la dieta.

**2. Eliminación del HLA como confirmador:** En 2018, el HLA se usaba frecuentemente como prueba de apoyo para confirmar casos dudosos o para evitar la biopsia. En 2026, su uso queda claramente relegado a su alto valor predictivo negativo, utilizándose principalmente para descartar la enfermedad en grupos de riesgo asintomáticos, pero ya no se considera necesario para confirmar casos con anticuerpos muy elevados. No obstante, su tipificación mantiene una utilidad diagnóstica clave para clarificar resultados ambiguos o en aquellos escenarios donde el paciente ya ha iniciado una dieta exenta de gluten sin una biopsia previa. En todo caso, la ausencia de genética de riesgo debe orientar hacia un diagnóstico alternativo sin necesidad de continuar nuevas investigaciones, teniendo siempre presente que la presencia de genética compatible no confirma por sí sola la enfermedad.

**3. Criterio de biopsia en seronegativos:** En 2026 Se añade una advertencia importante indicando que, en pacientes con anticuerpos negativos, la sospecha clínica debe ser "robusta" antes de indicar una biopsia, para proteger al paciente de pruebas invasivas innecesarias y para evitar saturar las unidades de endoscopia innecesariamente.

**4. Simplificación del flujo hospitalario:** El algoritmo de 2026 es mucho más "limpio". Separa claramente dos caminos:

1. Vía Rápida (Sin Biopsia): Anti-TG2 > 10 x LSN + EmA+.
2. Vía Estándar (Con Biopsia): Anti-TG2 < 10 x LSN o casos de alta sospecha con serología negativa.

**5. Actualización de grupos de riesgo:** En el Listado II de 2026 se ha incluido la dermatitis herpetiforme que no figuraba en la versión de 2018. Esta inclusión explícita responde a una necesidad de precisión nosológica y seguridad diagnóstica. En la versión de 2018, la DH no se encontraba listada, lo cual suponía una omisión técnica dado el conocimiento científico consolidado sobre esta entidad. Clínicamente, la dermatitis herpetiforme no constituye una patología asociada independiente, sino que representa la manifestación cutánea específica de la propia enfermedad celíaca, compartiendo idéntica base genética, diagnóstico serológico y tratamiento (dieta estricta sin gluten). Por tanto, su presencia obliga a la consideración diagnóstica directa.

Por otro lado, la psoriasis y la fibrosis quística se mantienen en el listado pero sin restricciones, justificando plenamente la búsqueda activa de la EC ante la presencia de clínica compatible. Respecto al resto de entidades procedentes de la versión anterior a las que ya se aplicaba un criterio de cautela metodológica mediante el uso de un asterisco explícito (vitíligo, alopecia areata y enfermedad inflamatoria intestinal), el grupo de actualización ha decidido mantenerlas en el listado bajo esa misma condición.

## Autoría

**M<sup>a</sup> del Mar Trujillo Martín.** Fundación Canaria de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (IISC), Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), El Rosario, Santa Cruz de Tenerife. Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS).

**Alejandra Abrante Luis.** Fundación Canaria de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (IISC), Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), El Rosario, Santa Cruz de Tenerife.

**Estefanía Herrera Ramos.** Fundación Canaria de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), Investigación Sanitaria de Canarias (IISC), Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), El Rosario, Santa Cruz de Tenerife. Red de Investigación en Cronicidad, Atención Primaria y Promoción de la Salud (RICAPPS).

**Yadira González Hernández.** Fundación Canaria de Investigación Sanitaria de Canarias (FIISC), Instituto de Investigación Sanitaria de Canarias (IISC), Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), El Rosario, Santa Cruz de Tenerife.

**Isabel Polanco Allué.** Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid.

## Bibliografía

1. Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS); 2018.
2. Altarribas E, Cabrero AI, Casanova N, González M, Gómez C, Guallate A, et al. Guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; Servicio Aragonés de Salud, editor. Zaragoza: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2009. (Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud).
3. Grupo de trabajo de Enfermería Basada en la Evidencia de Aragón. Guía metodológica para la elaboración de protocolos basados en la evidencia. Editor: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud [Internet]. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2009. Disponible en: [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/guia\\_metodologica\\_elaboracion\\_protocolos\\_man\\_4.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/12/guia_metodologica_elaboracion_protocolos_man_4.pdf)
4. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. Canadian Medical Association Journal. 14 de diciembre de 2010;182(18):E839-42. DOI: 10.1503/cmaj.090449
5. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. BMJ. 21 de septiembre de 2017;j4008. DOI: 10.1136/bmj.j4008
6. Mahajan V, Linstone HA, Turoff M. The Delphi Method: Techniques and Applications. Journal of Marketing Research. agosto de 1976;13(3):317. DOI: 10.2307/3150755
7. Rubio-Tapia A, Hill ID, Semrad C, Kelly CP, Greer KB, Limketkai BN, et al. American College of Gastroenterology Guidelines Update: Diagnosis and Management of Celiac Disease. Am J Gastroenterol. enero de 2023;118(1):59-76. DOI: 10.14309/ajg.0000000000002075
8. Zingone F, Maimaris S, Auricchio R, Caio GPI, Carroccio A, Elli L, et al. Guidelines of the Italian societies of gastroenterology on the diagnosis and management of coeliac disease and dermatitis herpetiformis. Digestive and Liver Disease. octubre de 2022;54(10):1304-19. DOI: 10.1016/j.dld.2022.06.023
9. Al-Toma A, Zingone F, Branchi F, Schieppatti A, Malamut G, Canova C, et al. European Society for the Study of Coeliac Disease 2025 Updated Guidelines on the Diagnosis and Management of Coeliac Disease in Adults. Part 1: Diagnostic Approach. UEG Journal. 26 de septiembre de 2025;13(0):1855-86. DOI: 10.1002/ueg2.70119
10. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó I, Kurppa K, Mearin ML, Ribes-Koninckx C, et al. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020. J Pediatr Gastroenterol Nutr. enero de 2020;70(1):141-56. DOI: 10.1097/MPG.0000000000002497
11. Pritchard D, Anand A, De'Ath A, Lee H, Rees MT. UK NEQAS and BSHI guideline: Laboratory testing and clinical interpretation of HLA genotyping results supporting the diagnosis of coeliac disease. Int J Immunogenetics. enero de 2024;51(S1):3-20. DOI: 10.1111/iji.12649
12. Zhang JZ, Abudoureyimu D, Wang M, Yu SR, Kang XJ. Association between celiac disease and vitiligo: A review of the literature. WJCC. 6 de diciembre de 2021;9(34):10430-7. DOI: 10.12998/wjcc.v9.i34.10430
13. Imrei M, Németh D, Szakács Z, Hegyi P, Kiss S, Alizadeh H, et al. Increased Prevalence of Celiac Disease in Patients with Cystic Fibrosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. JPM. 28 de agosto de 2021;11(9):859. DOI: 10.3390/jpm11090859
14. Acharya P, Mathur M. Association between psoriasis and celiac disease: A systematic review and meta-analysis. Journal of the American Academy of Dermatology. junio de 2020;82(6):1376-85. DOI: 10.1016/j.jaad.2019.11.039

# Anexos

## Anexo 1. Cuestionario empleado en la consulta a pacientes/cuidadores

**Pregunta 0. ¿En qué situación responde este cuestionario?**

- ☐ Soy una persona diagnosticada con enfermedad celíaca
- ☐ Soy madre/padre/tutor/representante de un/a menor diagnosticado/a con enfermedad celíaca

**Pregunta 1. Sexo asignado al nacer.**

- ☐ Hombre
- ☐ Mujer
- ☐ Prefiero no contestar

**Pregunta 2. ¿Con qué identidad de género se identifica actualmente?**

- ☐ Masculino
- ☐ Femenino
- ☐ No binario
- ☐ Otra (especificar) \_\_\_\_\_
- ☐ Prefiero no contestar

**Pregunta 3. Edad.**

- ☐ 0 a 4 años
- ☐ 5 a 9 años
- ☐ 10 a 14 años
- ☐ 15 a 19 años
- ☐ 20 a 24 años
- ☐ 25 a 29 años
- ☐ 30 a 34 años
- ☐ 35 a 39 años
- ☐ 40 a 44 años
- ☐ 45 a 49 años
- ☐ 50 a 54 años
- ☐ 55 a 59 años
- ☐ 60 a 64 años
- ☐ 65 a 69 años
- ☐ 70 a 74 años
- ☐ 75 y más años

**Pregunta 4. Comunidad Autónoma de residencia.**

- ☐ Andalucía
- ☐ Aragón
- ☐ Asturias
- ☐ Baleares
- ☐ Canarias
- ☐ Cantabria
- ☐ Castilla la Mancha
- ☐ Castilla y León
- ☐ Cataluña
- ☐ Ceuta
- ☐ Extremadura
- ☐ Galicia
- ☐ La Rioja
- ☐ Madrid
- ☐ Melilla
- ☐ Murcia
- ☐ Navarra
- ☐ País Vasco
- ☐ Valencia

**Pregunta 5. ¿Pertenece a alguna asociación dedicada a la celiaquía?**

- ☐ Sí
- ☐ No

**Pregunta 6. ¿Ha hecho uso de recursos o servicios de la asociación a la que pertenece como apoyo en su diagnóstico o seguimiento?**

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 7. ¿A qué edad fue diagnosticado/a de enfermedad celíaca?**

- ☐ 0 a 4 años
- ☐ 5 a 9 años
- ☐ 10 a 14 años
- ☐ 15 a 19 años
- ☐ 20 a 24 años
- ☐ 25 a 29 años
- ☐ 30 a 34 años
- ☐ 35 a 39 años
- ☐ 40 a 44 años
- ☐ 45 a 49 años
- ☐ 50 a 54 años
- ☐ 55 a 59 años
- ☐ 60 a 64 años
- ☐ 65 a 69 años
- ☐ 70 a 74 años
- ☐ 75 y más años
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 8. ¿En qué año recibió el diagnóstico? (señale el año específico o aproximado).**

- ☐ 2025
- ☐ 2024
- ☐ 2023
- ☐ 2022
- ☐ 2021
- ☐ 2020
- ☐ 2019
- ☐ 2018
- ☐ 2017
- ☐ 2016
- ☐ 2015
- ☐ 2014
- ☐ 2013
- ☐ 2012
- ☐ 2011
- ☐ 2010
- ☐ 2009
- ☐ 2008
- ☐ 2007
- ☐ 2006
- ☐ 2005
- ☐ 2004
- ☐ 2003
- ☐ 2002
- ☐ 2001
- ☐ 2000
- ☐ 1999 o antes

**Pregunta 9. ¿Mediante qué prueba/s recibió el diagnóstico? Marque todas las respuestas que corresponda.**

- ☐ Determinación de anticuerpos

- ☐ Estudio genético
- ☐ Biopsia intestinal
- ☐ Ninguna de las anteriores (indique cuál) \_\_\_\_\_
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 10. El proceso diagnóstico se lo hizo en:**

- ☐ La sanidad pública
- ☐ La sanidad privada
- ☐ En ambas
- ☐ Otro
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 11. Si fue atendido en ambas, ¿dónde recibió finalmente el diagnóstico?**

- ☐ La sanidad pública
- ☐ La sanidad privada
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 12. ¿A qué médicos acudió durante el proceso diagnóstico? Marque todas las respuestas que corresponda.**

- ☐ Atención primaria (centro de salud)
- ☐ Pediatría
- ☐ Digestivo
- ☐ Endocrinología
- ☐ Reumatología
- ☐ Ginecología
- ☐ Dermatología
- ☐ Neurología
- ☐ Alergología
- ☐ Psiquiatría
- ☐ Otro (especificar) \_\_\_\_\_
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 13. ¿Tuvo síntomas antes del diagnóstico?**

- ☐ Sí\*
- ☐ No\*\*
- ☐ No lo recuerdo

\*Para las personas que seleccionaron "Sí" en la pregunta 13 se les realizó la Pregunta 14.1, la Pregunta 14.2 y la Pregunta 14.3

**Pregunta 14.1. ¿Qué síntomas tuvo? Marque todas las respuestas que corresponda.**

- ☐ Ataxia (dificultad de coordinación de los movimientos, propio de ciertas enfermedades neurológicas)
- ☐ Cansancio crónico
- ☐ Depresión / Ansiedad
- ☐ Dermatitis (inflamación de la piel)
- ☐ Diarrea
- ☐ Distensión abdominal (hinchazón del abdomen causada por el aumento del tamaño de los órganos o acumulación de gases o líquidos dentro del mismo)
- ☐ Dolor abdominal
- ☐ Dolores óseos y articulares
- ☐ Esteatorrea (tipo de diarrea caracterizada por la presencia de secreciones grasas en las heces)
- ☐ Estreñimiento
- ☐ Falta o aumento de apetito
- ☐ Infertilidad o abortos de repetición
- ☐ Irritabilidad
- ☐ Letargo (estado de cansancio, somnolencia y/o inactividad)
- ☐ Mala absorción de nutrientes (por ejemplo, anemia)
- ☐ Menopausia precoz
- ☐ Miopatía proximal
- ☐ Náuseas y vómitos
- ☐ Osteoporosis (fragilidad de los huesos producida por su descalcificación)

- ☐ Parestesias (sensaciones anormales, hormigueo, adormecimiento o ardor que se experimentan en la piel)
- ☐ Pérdida de músculo
- ☐ Pérdida de peso
- ☐ Problemas dentales
- ☐ Tetania (espasmos y contracturas musculares, especialmente en manos y pies)
- ☐ Retraso en el crecimiento
- ☐ Otro (indique cuál/es) \_\_\_\_\_

**Pregunta 14.2. ¿Aproximadamente, cuánto tiempo transcurrió desde que empezó a tener síntomas hasta que acudió al médico por primera vez?**

- ☐ Menos de 1 mes
- ☐ Entre 1 y 6 meses
- ☐ Entre 6 meses y 1 año
- ☐ Entre 1 y 3 años
- ☐ Entre 3 y 5 años
- ☐ Entre 5 y 10 años
- ☐ Entre 10 y 20 años
- ☐ Más de 20 años

**Pregunta 14.3. ¿Aproximadamente, cuánto tiempo transcurrió desde que acudió al médico hasta que recibió el diagnóstico?**

- ☐ Menos de 1 mes
- ☐ Entre 1 y 6 meses
- ☐ Entre 6 meses y 1 año
- ☐ Entre 1 y 3 años
- ☐ Entre 3 y 5 años
- ☐ Entre 5 y 10 años
- ☐ Entre 10 y 20 años
- ☐ Más de 20 años

**\*\*Para las personas que seleccionaron “No” en la pregunta 13 se les realizó la Pregunta 14.4**

**Pregunta 14.4. En caso de no haber tenido síntomas, ¿cuál fue el motivo por el que le realizaron las pruebas de enfermedad celíaca?**

- ☐ Habían diagnosticado a un familiar (indique el parentesco) \_\_\_\_\_
- ☐ Presentaba una o varias enfermedades asociadas\*
- ☐ Otro motivo (indique cuál) \_\_\_\_\_

**\*Para las personas que seleccionaron “Presentaba una o varias enfermedades asociadas” en la pregunta 14.4 se les realizó la Pregunta 14.4.1**

**Pregunta 14.4.1. Si cuando le realizaron las pruebas de enfermedad celíaca presentaba alguna de las enfermedades asociadas, indique cuál/es.**

- ☐ Alopecia areata
- ☐ Artritis reumatoide
- ☐ Cardiomiopatía
- ☐ Cirrosis biliar primaria
- ☐ Cistinuria
- ☐ Colangitis esclerosante
- ☐ Colitis microscópica
- ☐ Déficit selectivo de IgA
- ☐ Demencia con atrofia cerebral
- ☐ Depresiones recurrentes
- ☐ Dermatitis herpetiforme
- ☐ Diabetes mellitus tipo I
- ☐ Encefalopatía progresiva
- ☐ Enfermedad de Addison
- ☐ Enfermedad de Hartnup
- ☐ Enfermedad inflamatoria intestinal
- ☐ Epilepsia
- ☐ Esquizofrenia

- ☐ Fibromialgia
- ☐ Fibrosis quística
- ☐ Hepatitis crónica autoinmune
- ☐ Leucoencefalopatía
- ☐ Lupus eritematoso sistémico
- ☐ Miocarditis autoinmune
- ☐ Nefropatía por IgA
- ☐ Psoriasis
- ☐ Púrpura trombocitopénica
- ☐ Síndrome de Turner
- ☐ Síndrome de Down
- ☐ Síndrome de fatiga crónica
- ☐ Síndrome de Sjögren
- ☐ Síndrome de Williams
- ☐ Síndrome intestino irritable
- ☐ Síndromes cerebelosos
- ☐ Tiroiditis autoinmune
- ☐ Vitíligo
- ☐ Otra (indique cuál) \_\_\_\_\_

**Pregunta 15. ¿Considera que alguna de las siguientes cuestiones hizo que no se le diagnosticara de enfermedad celíaca antes? Marque todas las respuestas que corresponda.**

- ☐ No tenía síntomas
- ☐ Mis síntomas eran dispersos
- ☐ No sabía nada de la enfermedad celíaca y no sospeché que podía tenerla
- ☐ No encontraba el tiempo para hacerme las pruebas
- ☐ Me daba miedo hacerme las pruebas
- ☐ Dejé pasar el tiempo antes de acudir al médico
- ☐ El médico de atención primaria desconocía la enfermedad o no se le ocurrió que podía tenerla
- ☐ El médico de atención primaria tardó en derivarme al especialista
- ☐ Tardaron mucho en darme la cita o las citas a la atención especializada
- ☐ El médico especialista desconocía la enfermedad y no pensó que podía tener la enfermedad celíaca
- ☐ Me mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban de otro problema de salud
- ☐ No se ponían de acuerdo entre los distintos médicos que me atendieron
- ☐ No hubo coordinación entre los distintos médicos que me atendieron y me mandaron de un lado a otro
- ☐ La interpretación de los análisis genéticos no era clara
- ☐ Me diagnosticaron otra enfermedad y pasó un tiempo hasta que se sospechó de que era enfermedad celíaca
- ☐ No insistí en que me hicieran pruebas
- ☐ Otra (indique cuál) \_\_\_\_\_

**Pregunta 16. ¿Considera que algunas de estas cuestiones ayudaron a que se le diagnosticara enfermedad celíaca? Marque todas las respuestas que corresponda.**

- ☐ Mis síntomas eran claros
- ☐ Conocía a alguien con enfermedad celíaca y me sugirió hacerme las pruebas
- ☐ Fui al médico sin esperar
- ☐ El médico de atención primaria conocía la enfermedad y pensó que podía tener la enfermedad celíaca
- ☐ El médico de atención primaria me derivó al especialista enseguida
- ☐ Me dieron rápidamente la cita o las citas a la atención especializada
- ☐ El médico especialista conocía la enfermedad y pensó que podía tener la enfermedad celíaca
- ☐ Me mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban que podía tener la enfermedad celíaca
- ☐ Los resultados de la biopsia eran claros
- ☐ La interpretación de los análisis genéticos era clara
- ☐ Los distintos médicos que me atendieron estuvieron de acuerdo en el diagnóstico
- ☐ Hubo coordinación entre los distintos médicos que me atendieron
- ☐ Otra (indique cuál) \_\_\_\_\_

**Pregunta 17. ¿Cómo fue la información que le dieron en el momento de diagnóstico?**

- ☐ No me dieron mucha información
- ☐ Me dieron una información básica que después he complementado por mi cuenta

- ☐ Me dieron suficiente información para realizar un seguimiento adecuado de la dieta sin gluten (qué es el gluten, normas básicas de la dieta sin gluten, clasificación básica de los alimentos, bebidas y medicamentos que tienen gluten), así como recomendaciones sobre el seguimiento de la enfermedad (p.ej., controles periódicos, suplementación, prevención de déficits nutricionales)
- ☐ Además de darme suficiente información, me dijeron dónde podía encontrar más información sobre la enfermedad y la dieta sin gluten
- ☐ Me señalaron que podía ponerme en contacto con las asociaciones de celíacos
- ☐ Me dieron alguna información que después comprobé que no era exacta
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 18. ¿Qué información adicional hubiera necesitado recibir en el momento del diagnóstico para poder hacer un adecuado seguimiento de la dieta sin gluten? Marque todas las respuestas que corresponda.**

- ☐ Qué es el gluten
- ☐ Información sobre la enfermedad
- ☐ Normas básicas de la dieta sin gluten
- ☐ Clasificación básica de los alimentos, bebidas y medicamentos que tienen gluten
- ☐ Cómo encontrar más información sobre la enfermedad y la dieta sin gluten
- ☐ Asociaciones de celíacos
- ☐ Otra (indique cuál) \_\_\_\_\_

**Pregunta 19. ¿Conocía el documento Protocolo para la Detección Precoz de la Enfermedad Celíaca antes de recibir su diagnóstico?**

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No estoy seguro/a

**Pregunta 20. ¿Cree que su diagnóstico fue más rápido o eficiente gracias a una mayor concienciación de los profesionales de salud en los últimos años?**

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo sé

**Pregunta 21. ¿Recibió información sobre el Protocolo para la Detección Precoz de la Enfermedad Celíaca al ser diagnosticado?**

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No lo recuerdo

**Pregunta 22. Si fue diagnosticado recientemente, ¿considera que su médico estaba bien informado sobre la enfermedad celíaca?**

- ☐ Sí
- ☐ No
- ☐ No estoy seguro/a

**Pregunta 23. ¿Ha notado mejoras en la accesibilidad a pruebas diagnósticas en los últimos años?**

- ☐ Sí, el proceso fue rápido y sin barreras
- ☐ No, el proceso fue lento y complicado
- ☐ No puedo comparar porque fui diagnosticado hace muchos años

**Pregunta 24. Por último, por favor, escriba un párrafo en el que cuente su historia personal sobre su proceso de diagnóstico de la enfermedad celíaca.**

\_\_\_\_\_

## Anexo 2. Estrategia de búsqueda bibliográfica

### MEDLINE(R) ALL

- 1) exp Celiac Disease/
- 2) ("celiac disease" or "Celiac sprue" or "celiac syndrome" or "coeliac disease" or "coeliac sprue" or "coeliac syndrome" or "disease,celiac" or "disease,coeliac" or "gluten enteropathy" or "gluten induced enteropathy" or "gluten intolerance" or "gluten sensitive enteropathy" or "huebner herter disease" or "infantile celiac disease" or "infantile coeliac disease" or "Gluten enteropathies" or "gluten sensitive" or gluten-sensitive or "Non tropical sprue" or "non-tropical sprue" or "nontropical sprue").ti,ab.
- 3) 1 or 2
- 4) Early Diagnosis/
- 5) (screen or diagnost or diagnosis or detection or diagnostic or screening or "early diagnos\*").ti,ab.
- 6) 4 or 5
- 7) 3 and 6
- 8) systematic\$ review\$.ti,ab.
- 9) meta-analysis as topic/
- 10) meta-analytic\$.ti,ab.
- 11) meta-analysis.ti,ab,pt.
- 12) metanalysis.ti,ab.
- 13) metaanalysis.ti,ab.
- 14) meta analysis.ti,ab.
- 15) meta-synthesis.ti,ab.
- 16) metasynthesis.ti,ab.
- 17) meta synthesis.ti,ab.
- 18) meta-regression.ti,ab.
- 19) metaregression.ti,ab.
- 20) meta regression.ti,ab.
- 21) (synthes\$ adj3 literature).ti,ab.
- 22) (synthes\$ adj3 evidence).ti,ab.
- 23) integrative review.ti,ab.
- 24) data synthesis.ti,ab.
- 25) (research synthesis or narrative synthesis).ti,ab.
- 26) (systematic study or systematic studies).ti,ab.
- 27) (systematic comparison\$ or systematic overview\$).ti,ab.
- 28) evidence based review.ti,ab.
- 29) comprehensive review.ti,ab.
- 30) critical review.ti,ab.
- 31) quantitative review.ti,ab.
- 32) structured review.ti,ab.
- 33) realist review.ti,ab.
- 34) realist synthesis.ti,ab.
- 35) 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34
- 36) review.pt.
- 37) medline.ab.
- 38) pubmed.ab.
- 39) cochrane.ab.
- 40) embase.ab.
- 41) cinahl.ab.
- 42) psyc?lit.ab.
- 43) psyc?info.ab.
- 44) (literature adj3 search\$).ab.
- 45) (database\$ adj3 search\$).ab.
- 46) (bibliographic adj3 search\$).ab.
- 47) (electronic adj3 search\$).ab.

- 48) (electronic adj3 database\$).ab.
- 49) (computeri?ed adj3 search\$).ab.
- 50) (internet adj3 search\$).ab.
- 51) included studies.ab.
- 52) (inclusion adj3 studies).ab.
- 53) inclusion criteria.ab.
- 54) selection criteria.ab.
- 55) predefined criteria.ab.
- 56) predetermined criteria.ab.
- 57) (assess\$ adj3 (quality or validity)).ab.
- 58) (select\$ adj3 (study or studies)).ab.
- 59) (data adj3 extract\$).ab.
- 60) extracted data.ab.
- 61) (data adj2 abstracted).ab.
- 62) (data adj3 abstraction).ab.
- 63) published intervention\$.ab.
- 64) ((study or studies) adj2 evaluat\$).ab.
- 65) (intervention\$ adj2 evaluat\$).ab.
- 66) confidence interval\$.ab.
- 67) heterogeneity.ab.
- 68) pooled.ab.
- 69) pooling.ab.
- 70) odds ratio\$.ab.
- 71) (Jadad or coding).ab.
- 72) or/37-71
- 73) 36 and 72
- 74) review.ti.
- 75) 72 and 74
- 76) (review\$ adj4 (papers or trials or studies or evidence or intervention\$ or evaluation\$)).ti,ab.
- 77) 35 or 73 or 75 or 76
- 78) letter.pt.
- 79) editorial.pt.
- 80) comment.pt.
- 81) 78 or 79 or 80
- 82) 77 not 81
- 83) exp animals/ not humans/
- 84) 82 not 83
- 85) exp clinical pathway/
- 86) exp clinical protocol/
- 87) exp consensus/
- 88) exp consensus development conference/
- 89) exp consensus development conferences as topic/
- 90) critical pathways/
- 91) exp guideline/
- 92) guidelines as topic/
- 93) exp practice guideline/
- 94) practice guidelines as topic/
- 95) health planning guidelines/
- 96) (guideline or practice guideline or consensus development conference or consensus development conference, NIH).pt.
- 97) (position statement\* or policy statement\* or practice parameter\* or best practice\*).ti,ab,kf,kw.
- 98) (standards or guideline or guidelines).ti,kf,kw.
- 99) ((practice or treatment\* or clinical) adj guideline\*).ab.
- 100) (CPG or CPGs).ti.
- 101) consensus\*.ti,kf,kw.
- 102) consensus\*.ab. /freq=2
- 103) ((critical or clinical or practice) adj2 (path or paths or pathway or pathways or protocol\*)).ti,ab,kf,kw.

- 104) recommendat\*.ti,kf,kw.
- 105) (care adj2 (standard or path or paths or pathway or pathways or map or maps or plan or plans)).ti,ab,kf,kw.
- 106) (algorithm\* adj2 (screening or examination or test or tested or testing or assessment\* or diagnosis or diagnoses or diagnosed or diagnosing)).ti,ab,kf,kw.
- 107) (algorithm\* adj2 (pharmacotherap\* or chemotherap\* or chemotreatment\* or therap\* or treatment\* or intervention\*)).ti,ab,kf,kw.
- 108) 85 or 86 or 87 or 88 or 89 or 90 or 91 or 92 or 93 or 94 or 95 or 96 or 97 or 98 or 99 or 100 or 101 or 102 or 103 or 104 or 105 or 106 or 107
- 109) 7 and 84
- 110) 7 and 108
- 111) 109 or 110
- 112) limit 111 to yr="2017 -Current"

## Embase

- #1) 'celiac disease'/mj/dm\_di
- #2) 'celiac disease':ti OR 'celiac sprue':ti OR 'celiac syndrome':ti OR 'coeliac disease':ti OR 'coeliac sprue':ti OR 'coeliac syndrome':ti OR 'disease,celiac':ti OR 'disease,coeliac':ti OR 'gluten enteropathy':ti OR 'gluten induced enteropathy':ti OR 'gluten intolerance':ti OR 'gluten sensitive enteropathy':ti OR 'huebner herter disease':ti OR 'infantile celiac disease':ti OR 'infantile coeliac disease':ti OR 'gluten enteropathies':ti OR 'gluten sensitive':ti OR 'non tropical sprue':ti OR 'non-tropicalsprue':ti OR 'nontropical sprue':ti
- #3) #1 OR #2
- #4) 'early diagnosis'/mj
- #5) screen:ti,ab OR diagnost:ti,ab OR diagnosis:ti,ab OR detection:ti,ab OR diagnostic:ti,ab OR screening:ti,ab OR 'early diagnos\*':ti,ab
- #6) #4 OR #5
- #7) #3 AND #6
- #8) 'systematic review':ti,ab
- #9) 'systematic\* literature review\*':ti,ab
- #10) 'systematic review'
- #11) 'systematic review (topic)'
- #12) 'meta analysis'
- #13) 'meta analysis (topic)'
- #14) 'meta analytic\*':ti,ab
- #15) 'meta analysis':ti,ab
- #16) metaanalysis:ti,ab
- #17) metaanalysis:ti,ab
- #18) 'meta analysis':ti,ab
- #19) 'meta synthesis':ti,ab
- #20) metasynthesis:ti,ab
- #21) 'meta synthesis':ti,ab
- #22) 'meta regression':ti,ab
- #23) metaregression:ti,ab
- #24) 'meta regression':ti,ab
- #25) (synthes\* NEAR/3 literature):ti,ab
- #26) (synthes\* NEAR/3 evidence):ti,ab
- #27) (synthes\* NEAR/2 qualitative):ti,ab
- #28) 'integrative review':ti,ab
- #29) 'data synthesis':ti,ab
- #30) 'research synthesis':ti,ab OR 'narrative synthesis':ti,ab
- #31) 'systematic study':ti,ab OR 'systematic studies':ti,ab

- #32) 'systematic comparison\*':ti,ab OR 'systematic overview\*':ti,ab
- #33) (systematic NEAR/2 search\*):ti,ab
- #34) 'systematic\* literature research\*':ti,ab
- #35) (review NEAR/3 'scientific literature'):ti,ab
- #36) ('literature review' NEAR/2 'side effect\*'):ti,ab
- #37) ('literature review' NEAR/2 'adverse effect\*'):ti,ab
- #38) ('literature review' NEAR/2 'adverse event'):ti,ab
- #39) ('evidence-based' NEAR/2 'review'):ti,ab
- #40) 'comprehensive review':ti,ab
- #41) 'critical review':ti,ab
- #42) 'critical analisys':ti,ab OR 'critical analysis':ti,ab
- #43) 'quantitative review':ti,ab
- #44) 'structured review':ti,ab
- #45) 'realist review':ti,ab
- #46) 'realist synthesis':ti,ab
- #47) (pooled NEAR/2 analysis):ti,ab
- #48) ('pooled data' NEAR/6 (studies OR trials)):ti,ab
- #49) medline:ti,ab AND (inclusion NEAR/3 criteria):ti,ab
- #50) (search NEAR/1 (strateg\* OR term\*)):ti,ab
- #51) #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21  
OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32 OR #33 OR #34  
OR #35 OR #36 OR #37 OR #38 OR #39 OR #40 OR #41 OR #42 OR #43 OR #44 OR #45 OR #46 OR #47  
OR #48 OR #49 OR #50
- #52) medline:ab
- #53) pubmed:ab
- #54) cochrane:ab
- #55) embase:ab
- #56) cinahl:ab
- #57) psyc\*lit:ab
- #58) psyc\*info:ab
- #59) 'lilacs':ab
- #60) (literature NEAR/3 search\*):ab
- #61) (database\* NEAR/3 search\*):ab
- #62) (bibliographic NEAR/3 search\*):ab
- #63) (electronic NEAR/3 search\*):ab
- #64) (electronic NEAR/3 database\*):ab
- #65) (computeri\*ed NEAR/3 search\*):ab
- #66) ('internet' NEAR/3 search\*):ab
- #67) 'included studies':ab
- #68) (inclusion NEAR/3 studies):ab
- #69) 'inclusion criteria':ab
- #70) 'selection criteria':ab
- #71) 'predefined criteria':ab
- #72) 'predetermined criteria':ab
- #73) (assess\* NEAR/3 (quality OR validity)):ab
- #74) (select\* NEAR/3 (study OR studies)):ab
- #75) (data NEAR/3 extract\*):ab
- #76) 'extracted data':ab
- #77) (data NEAR/2 abstracted):ab
- #78) (data NEAR/3 abstraction):ab
- #79) 'published intervention\*':ab
- #80) ((study OR studies) NEAR/2 evaluat\*):ab
- #81) (intervention\* NEAR/2 evaluat\*):ab
- #82) 'confidence interval\*':ab
- #83) heterogeneity:ab
- #84) pooled:ab
- #85) pooling:ab

- #86) 'odds ratio':ab
- #87) jasad:ab OR coding:ab
- #88) 'evidence based':ti,ab
- #89) #52 OR #53 OR #54 OR #55 OR #56 OR #57 OR #58 OR #59 OR #60 OR #61 OR #62 OR #63 OR #64 OR #65 OR #66 OR #67 OR #68 OR #69 OR #70 OR #71 OR #72 OR #73 OR #74 OR #75 OR #76 OR #77 OR #78 OR #79 OR #80 OR #81 OR #82 OR #83 OR #84 OR #85 OR #86 OR #87 OR #88
- #90) review:it
- #91) #89 AND #90
- #92) review:ti
- #93) #89 AND #92
- #94) (review\* NEAR/10 (papers OR trials OR 'trial data' OR studies OR evidence OR intervention\* OR evaluation\* OR outcome\* OR findings)):ti,ab
- #95) (retriev\* NEAR/10 (papers OR trials OR 'trial data' OR studies OR evidence OR intervention\* OR evaluation\* OR outcome\* OR findings)):ti,ab
- #96) #51 OR #91 OR #93 OR #94 OR #95
- #97) letter:it
- #98) editorial:it
- #99) #97 OR #98
- #100) #96 NOT #99
- #101) animal OR nonhuman NOT 'human'/exp
- #102) #100 NOT #101
- #103) 'cochrane database of systematic reviews':jt OR 'the cochrane database of systematic reviews':jt
- #104) #102 NOT #103
- #105) 'conference abstract':it
- #106) #104 NOT #105
- #107) 'clinical pathway'/exp
- #108) 'clinical protocol'/exp
- #109) consensus
- #110) 'consensus development conferences'
- #111) 'guideline'/exp
- #112) 'practice guideline'/exp OR 'treatment guideline'
- #113) guideline:de OR 'practice guideline':de OR 'consensus development conference':de OR 'consensus development conference nih':de
- #114) 'position statement':ti,ab,de OR 'policy statement':ti,ab,de OR 'practice parameter':ti,ab,de OR 'best practice':ti,ab,de
- #115) standards:ti,de OR guideline:ti,de OR guidelines:ti,de
- #116) ((practice OR treatment\* OR clinical) NEAR/1 guideline\*):ab
- #117) cpg:ti OR cpgs:ti
- #118) consensus\*:ti,de
- #119) ((critical OR clinical OR practice) NEAR/2 (path OR paths OR pathway OR pathways OR protocol\*)):ti,ab,de
- #120) recommendat\*:ti,de
- #121) (care NEAR/2 (standard OR path OR paths OR pathway OR pathways OR map OR maps OR plan OR plans)):ti,ab,de
- #122) (algorithm\* NEAR/2 (screening OR examination OR test OR tested OR testing OR assessment\* OR diagnosis OR diagnoses OR diagnosed OR diagnosing)):ti,ab,de
- #123) (algorithm\* NEAR/2 (pharmacotherap\* OR chemotherap\* OR chemotreatment\* OR therap\* OR treatment\* OR intervention\*)):ti,ab,de
- #124) #107 OR #108 OR #109 OR #110 OR #111 OR #112 OR #113 OR #114 OR #115 OR #116 OR #117 OR #118 OR #119 OR #120 OR #121 OR #122 OR #123
- #125) #7 AND #106
- #126) #7 AND #124
- #127) #125 OR #126
- #127 AND (2017:py OR 2018:py OR 2019:py OR 2020:py OR 2021:py OR 2022:py OR 2023:py OR 2024:py OR 2025:py)

## CDSR

- #1) MeSH descriptor: [Celiac Disease] explode all trees and with qualifier(s): [diagnosis - DI]
- #2) (Celia\* or coeliac or "celiac disease" or "Celiac sprue" or "celiac syndrome" or "coeliac disease" or "coeliac sprue" or "coeliac syndrome" or "disease,celiac" or "disease,coeliac" or "gluten enteropathy" or "gluten induced enteropathy" or "gluten intolerance" or "gluten sensitive enteropathy" or "huebner herter disease" or "infantile celiac disease" or "infantile coeliac disease" or "Gluten enteropathies" or "gluten sensitive" or gluten-sensitive or "Non tropical sprue" or "non-tropicalsprue" or "nontropical sprue"):ti,ab
- #3) #1 OR #2
- #4) MeSH descriptor: [Early Diagnosis] this term only
- #5) screen:ti,ab OR diagnost:ti,ab OR diagnosis:ti,ab OR detection:ti,ab OR diagnostic:ti,ab OR screening:ti,ab OR 'early diagnos\*':ti,ab
- #6) #4 or #5
- #7) #3 AND #6
- #8) #3 AND #6 con fecha de publicación en la Biblioteca Cochrane Entre Jan 2017 y Apr 2025, en Revisiones Cochrane

## Scopus

((TITLE (("celiac disease" OR "Celiac sprue" OR "celiac syndrome" OR "coeliac disease" OR "coeliac sprue" OR "coeliac syndrome" OR "disease,celiac" OR "disease,coeliac" OR "gluten enteropathy" OR "gluten induced enteropathy" OR "gluten intolerance" OR "gluten sensitive enteropathy" OR "huebner herter disease" OR "infantile celiac disease" OR "infantile coeliac disease" OR "Gluten enteropathies" OR "gluten sensitive" OR gluten-sensitive OR "Non tropical sprue" OR "non-tropicalsprue" OR "nontropical sprue") AND (screen OR diagnost OR diagnosis OR detection OR diagnostic OR screening OR "early diagnos\*")))) AND (TITLE (guideline\* OR consens\* OR guidanc\* OR "practice\*" OR statement\*)) AND PUBYEAR > 2016 AND PUBYEAR < 2026) OR (TITLE (("celiac disease" OR "Celiac sprue" OR "celiac syndrome" OR "coeliac disease" OR "coeliac sprue" OR "coeliac syndrome" OR "disease,celiac" OR "disease,coeliac" OR "gluten enteropathy" OR "gluten induced enteropathy" OR "gluten intolerance" OR "gluten sensitive enteropathy" OR "huebner herter disease" OR "infantile celiac disease" OR "infantile coeliac disease" OR "Gluten enteropathies" OR "gluten sensitive" OR gluten-sensitive OR "Non tropical sprue" OR "non-tropicalsprue" OR "nontropical sprue") AND (screen OR diagnost OR diagnosis OR detection OR diagnostic OR screening OR "early diagnos\*")) AND PUBYEAR > 2016 AND PUBYEAR < 2026) AND (LIMIT-TO (DOCTYPE , "re")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish"))]

## PubMed

((TITLE (("celiac disease" OR "Celiac sprue" OR "celiac syndrome" OR "coeliac disease" OR "coeliac sprue" OR "coeliac syndrome" OR "disease,celiac" OR "disease,coeliac" OR "gluten enteropathy" OR "gluten induced enteropathy" OR "gluten intolerance" OR "gluten sensitive enteropathy" OR "huebner herter disease" OR "infantile celiac di

#### TRIPDATABASE

(title:CELIAC OR title:COELIAC) AND (title:detect\* OR title:diagnos\* OR title:identif\* OR title:decision\* OR title:predict\* OR title:prognos\* OR title:stratif\* OR title:validat\* OR title:screen\* OR title:guideline\* OR title:consens\*) from\_date:2017 to\_date:2025 ALL SECONDARY EVIDENCE

#### BVS

(mj:("Enfermedad Celíaca") or ti:(CELIAC OR COELIAC)) AND ti:(detect\* OR diagnos\* OR identif\* OR decision\* OR predict\* OR prognos\* OR stratif\* OR validat\* OR screen\* OR guideline\* OR consens\*) AND type\_of\_study:("guideline" OR "systematic\_reviews") AND (year\_cluster:[2017 TO 2025]) AND instance:"lilacsplus"

#### Epistemonikos

(title:CELIAC OR title:COELIAC) AND (title:detect\* OR title:diagnos\* OR title:identif\* OR title:decision\* OR title:predict\* OR title:prognos\* OR title:stratif\* OR title:validat\* OR title:screen\* OR title:guideline\* OR title:consens\*) Publication year From:2017 To:2025 Publication type: Systematic Review

## Anexo 3. Preguntas clínicas a responder

- ¿Cuáles son los signos y síntomas de sospecha de la EC?
- ¿Cuáles son los grupos de riesgo para la EC?
- ¿Cuáles son los criterios diagnósticos para la EC en el niño y en el adolescente?
- ¿Cuáles son los criterios diagnósticos para la EC en el adulto?
- ¿Cuál es la utilidad de los marcadores serológicos en el cribado o diagnóstico de la EC?
- ¿Cuál es la utilidad de los marcadores genéticos en el diagnóstico de la EC?
- ¿Cuál es la utilidad de la biopsia duodenoyeyunal en el diagnóstico de la EC?

## Anexo 4. Formulario empleado para la declaración de intereses



### DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD CELÍACA

#### Declaración de Intereses

Un conflicto de interés se produce en aquellas circunstancias en que el juicio profesional sobre un interés primario, como la seguridad de los pacientes o la validez de la investigación, puede estar influenciado en exceso por otro interés secundario, sea este un beneficio financiero, de prestigio y promoción personal o profesional.

En las relaciones de los profesionales con la industria de la salud (farmacéutica, tecnología sanitaria, etc.) se pueden considerar seis tipos de interacciones financieras.

- Apoyo para acudir a reuniones y congresos (inscripciones, becas de viaje, etc.)
- Honorarios como ponente en una reunión organizada por la industria
- Financiación de programas educativos o actividades de formación
- Apoyo y financiación de una investigación
- Empleo como consultante para una compañía farmacéutica
- Accionista o con intereses económicos en una compañía farmacéutica

A su vez estos potenciales conflictos de interés en la elaboración del protocolo se consideran de dos tipos:

- Intereses personales: implican honorarios o beneficios personales a un miembro del grupo.
- Intereses no personales: implican una financiación que beneficia al departamento o unidad bajo responsabilidad directiva de un miembro del grupo, sin que éste lo reciba personalmente. Pueden considerarse como tales las ayudas económicas para crear una unidad o departamento, apoyo financiero para la contratación de personal en dichas unidades o financiación de la investigación en la unidad.

El potencial conflicto de interés existe con independencia de que el profesional considere que dichas relaciones tengan o no influencia sobre su criterio científico.

A continuación, se presenta un formulario sobre la declaración de conflictos de interés que ha sido diseñado con el fin de recoger los aspectos señalados anteriormente. Se declararán los conflictos de interés actuales y los de los **tres últimos años**.

## FORMULARIO DE DECLARACIÓN DE INTERESES

- Nombre del Documento: **Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca (Actualización 2025)**

- Nombre y apellidos:

- DNI:

- Profesión:

- Lugar de trabajo:

- Domicilio del lugar de trabajo:

- Puesto/Cargo que desempeña:

-Teléfono de contacto:

### Participación en el protocolo como:

1-Integrante grupo elaborador ☐

2-Colaborador experto ☐

3-Revisor interno ☐

4-Revisor externo ☐

Tras haber y leído y comprendido la información remitida sobre la declaración de conflictos para el presente proyecto de elaboración del presente protocolo, formulo la siguiente declaración:

### A- Intereses personales

-NO ☐

-SI ☐

En caso afirmativo especificar:

|                                                                                                                 | Actividad | Institución | Fecha |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|-------------|-------|
| Financiación para reuniones y congresos, asistencia a cursos (inscripciones, bolsas de viajes, alojamiento...): |           |             |       |
| Honorarios como ponente (conferencias, cursos...):                                                              |           |             |       |
| Financiación para reuniones y congresos, asistencia a cursos (inscripciones, bolsas de viajes, alojamiento...)  |           |             |       |
| Honorarios como ponente (conferencias, cursos...)                                                               |           |             |       |
| Financiación de programas educativos o cursos (contratación de personal, alquiler de instalaciones...)          |           |             |       |
| Financiación por participar en una investigación                                                                |           |             |       |
| Consultoría para una compañía farmacéutica/otras tecnologías                                                    |           |             |       |
| Accionista o con intereses comerciales en una compañía (patentes...)                                            |           |             |       |
| Intereses económicos en una empresa privada relacionada con la salud (como propietario, empleado,               |           |             |       |

*Productos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS*

2

|                                                                                                                     |  |  |  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|--|
| accionista, consulta privada...), que puedan ser significativos en relación a la autoría del protocolo              |  |  |  |
| Conflictos de interés de índole no económica que puedan ser significativos en relación a la autoría en el protocolo |  |  |  |

**B-Intereses no personales**-NO ☐-SI ☐

En caso afirmativo especificar:

|                                                                                   | Actividad | Institución | Fecha |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|-------------|-------|
| Financiación o ayudas económicas para la creación de la unidad o servicio         |           |             |       |
| Dotación significativa de material a la unidad o servicios                        |           |             |       |
| Contratación o ayudas económicas para contratar personal en la unidad o servicios |           |             |       |
| Ayuda económica para la financiación de una investigación                         |           |             |       |
| Financiación de programas educativos o cursos para la unidad                      |           |             |       |

**C-Otros posibles conflictos de interés no señalados en los apartados anteriores (especificar)**

|  |
|--|
|  |
|--|

**Firmado:**

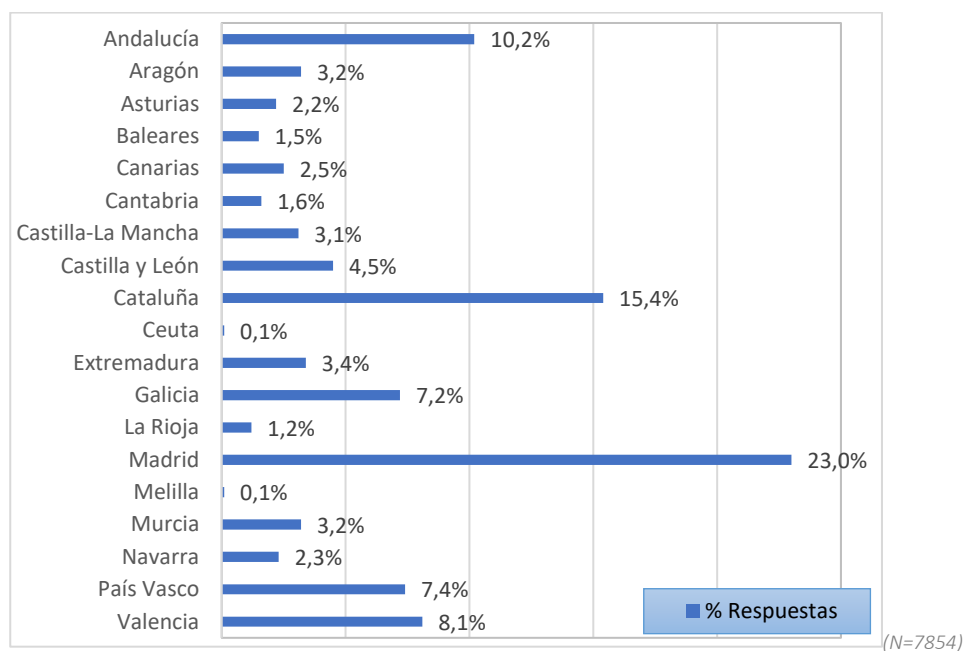
Lugar y fecha:

Nombre y apellidos:

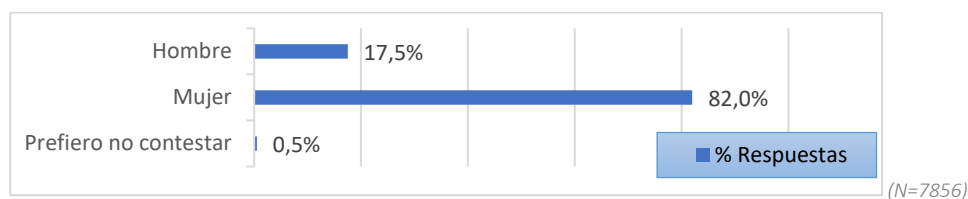
## Anexo 5. Material suplementario de la consulta a pacientes/cuidadores

### 1. Figuras

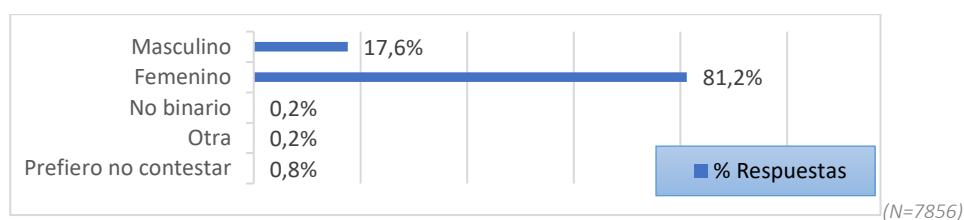
**Figura 1.** Comunidad Autónoma de los participantes (pregunta 4)



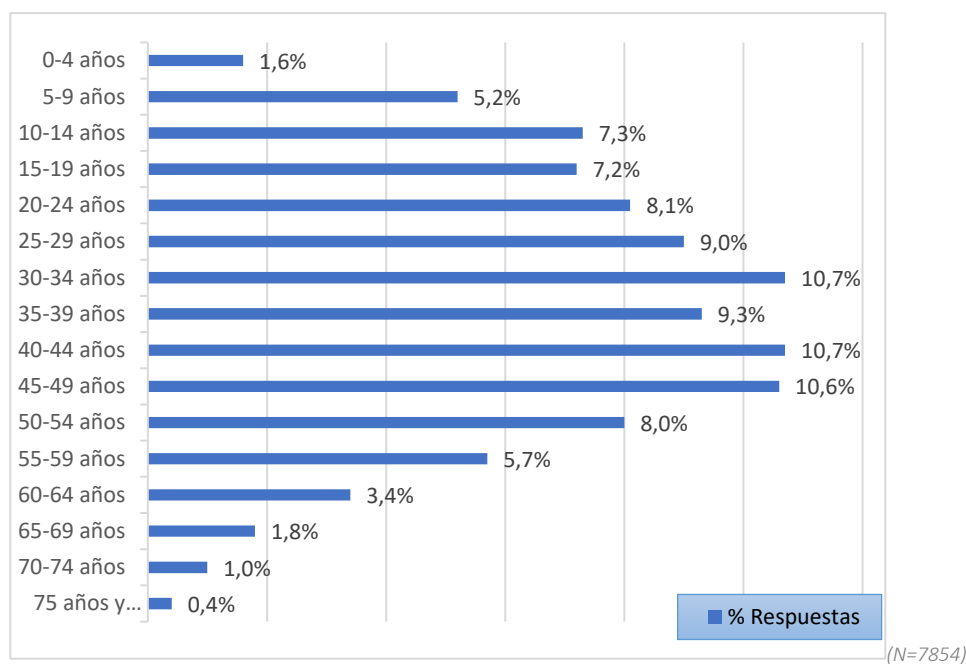
**Figura 2.** Sexo de los participantes (pregunta 1)



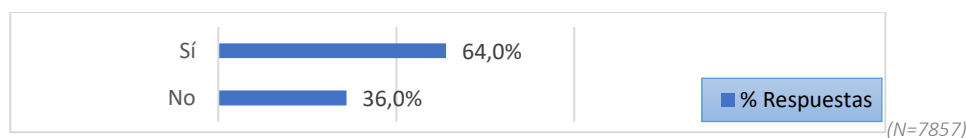
**Figura 3.** Género de los participantes (pregunta 2)



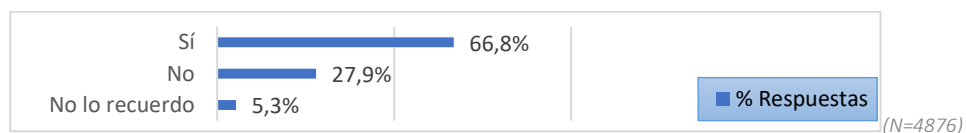
**Figura 4.** Edad de los participantes (pregunta 3)



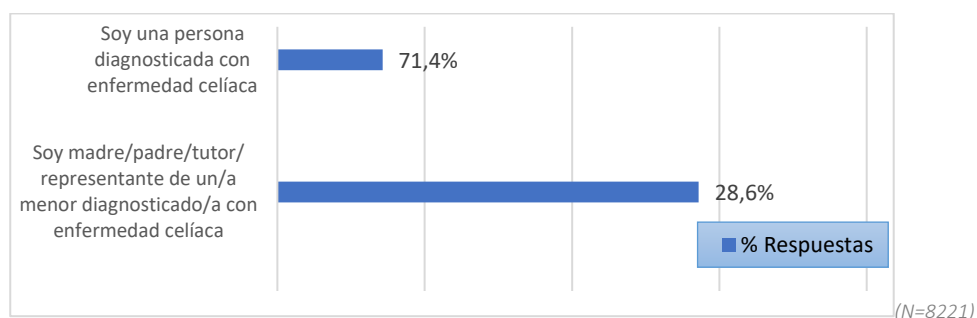
**Figura 5.** Participantes pertenecientes a una asociación dedicada a la celiaquía (pregunta 5)

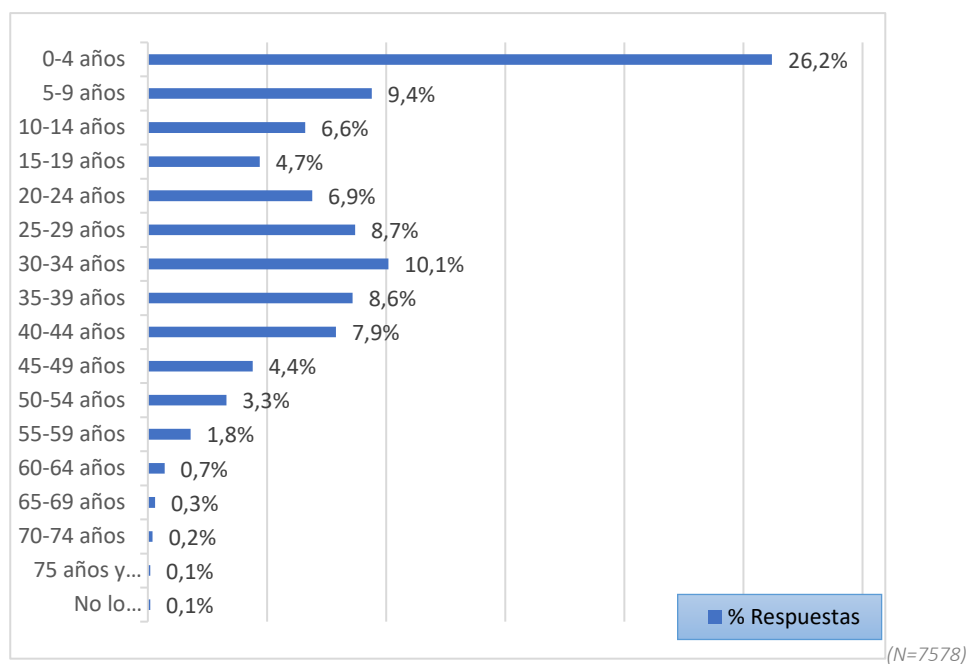
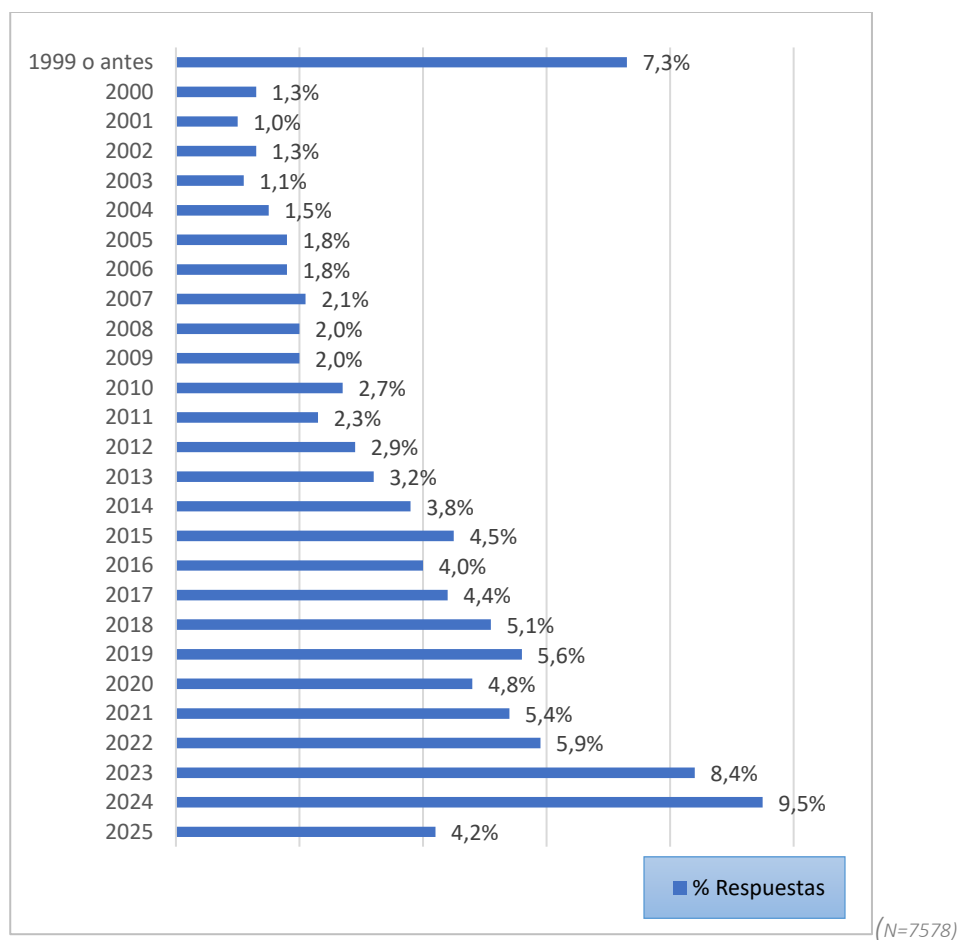


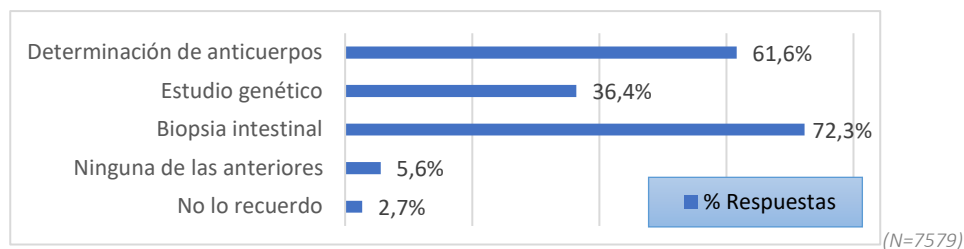
**Figura 6.** Uso de recursos o servicios de la asociación a la que pertenece (pregunta 6)



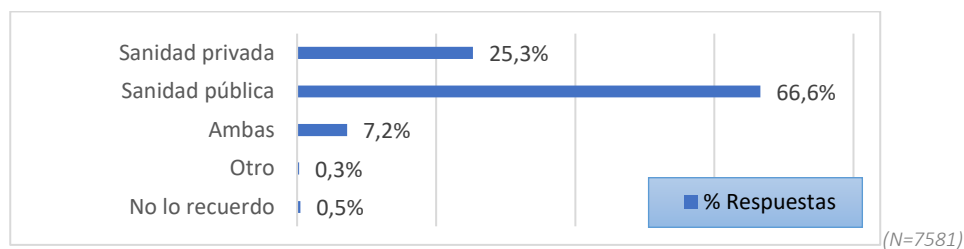
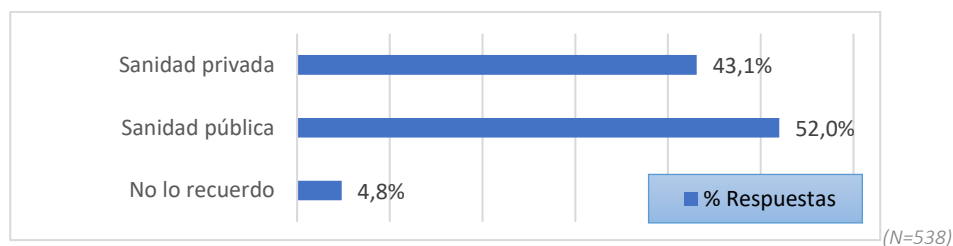
**Figura 7.** Situación en la que responde al cuestionario (pregunta 0)

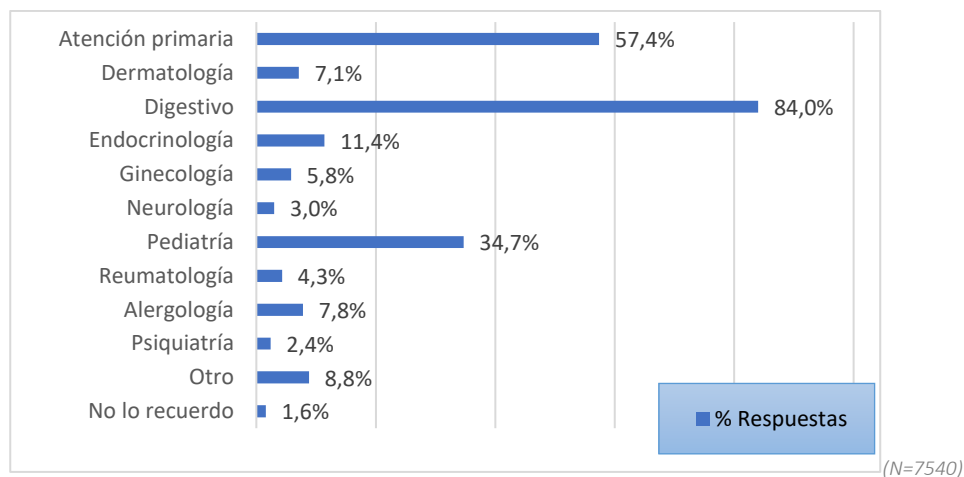


**Figura 8.** Edad de diagnóstico de los participantes (pregunta 7)**Figura 9.** Año en el que los participantes recibieron el diagnóstico (pregunta 8)

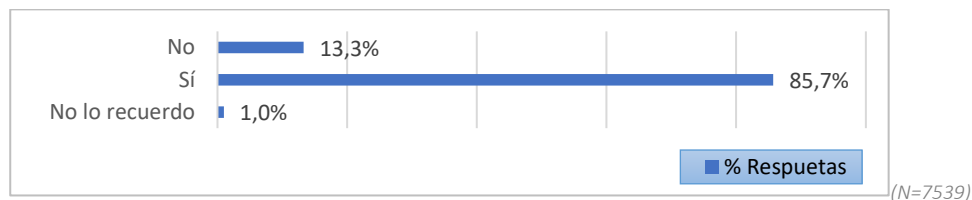
**Figura 10.** Pruebas realizadas antes de ser diagnosticados (pregunta 9)

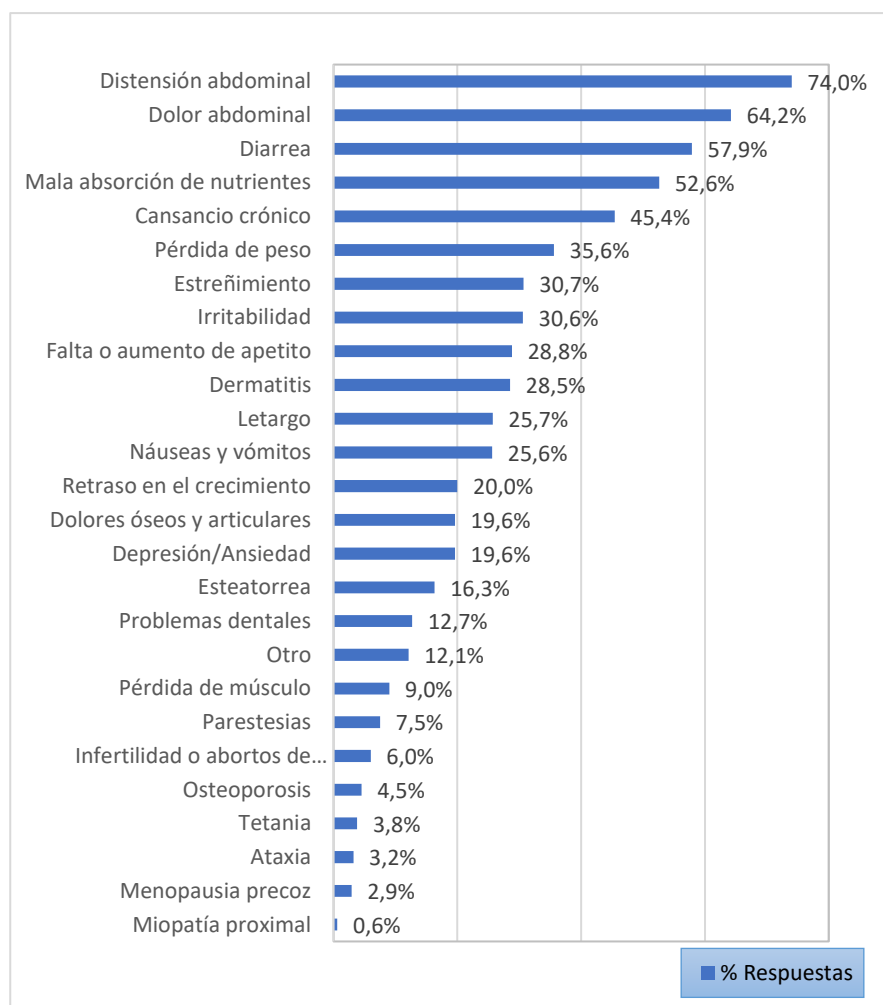
*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada tipo de prueba. Dado que los participantes podían haber sido sometidos a más de una prueba, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

**Figura 11.** Proceso diagnóstico (pregunta 10)**Figura 12.** Proceso diagnóstico en ambos sectores del sistema de salud (pregunta 11)

**Figura 13.** Unidades de salud a las que acudieron los participantes durante su proceso diagnóstico (pregunta 12)

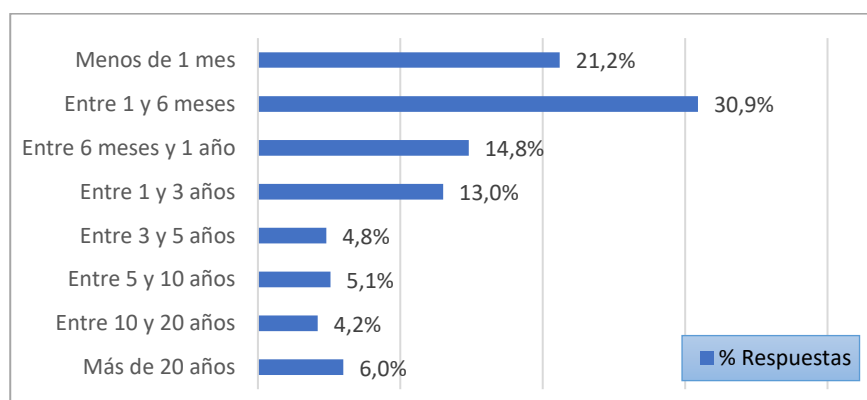
*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada especialidad o servicio al que se acudió. Dado que los participantes podían acudir a más de un médico, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

**Figura 14.** Participantes que presentaron síntomas antes de ser diagnosticados (pregunta 13)

**Figura 15.** Síntomas presentados antes de ser diagnosticados (pregunta 14.1)

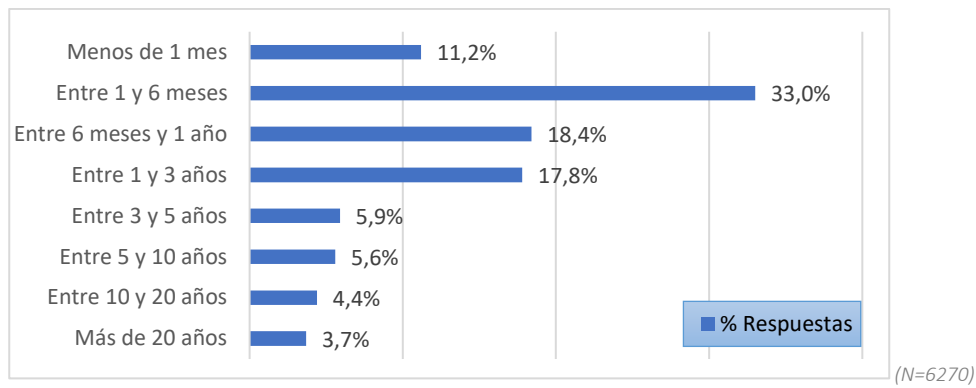
(N=6411)

*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada síntoma presentado. Dado que los participantes podían presentar más de un síntoma, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

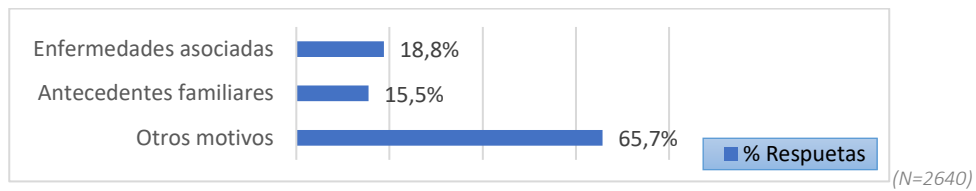
**Figura 16.** Tiempo que tardaron en acudir al médico por primera vez tras la aparición de los síntomas (pregunta 14.2)

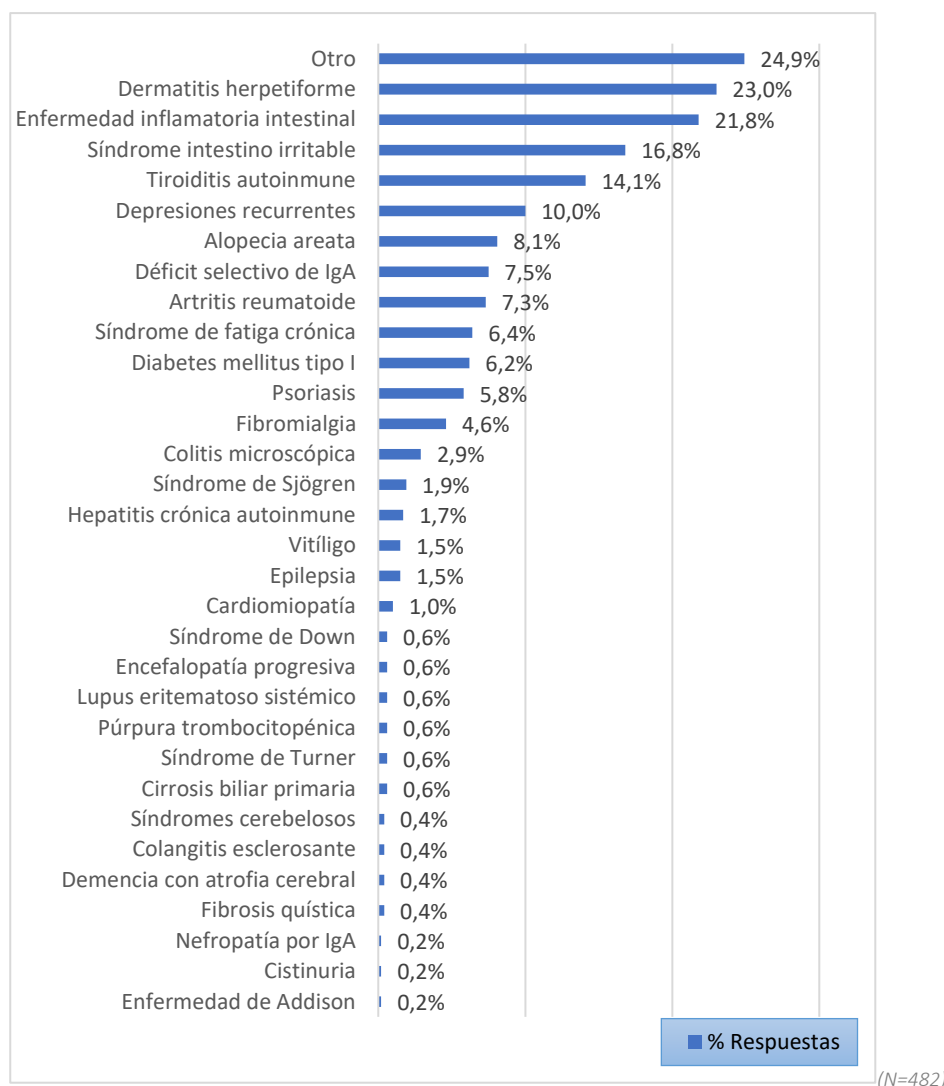
(N=6270)

**Figura 17.** Tiempo que tardaron desde que acudieron al médico por primera vez hasta obtener el diagnóstico (pregunta 14.3)

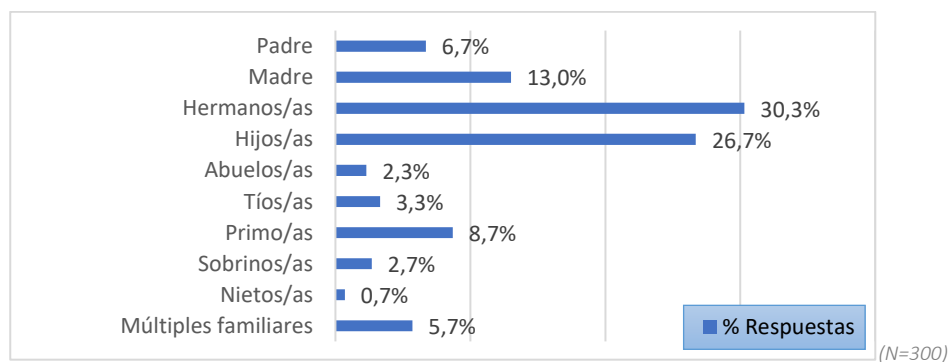


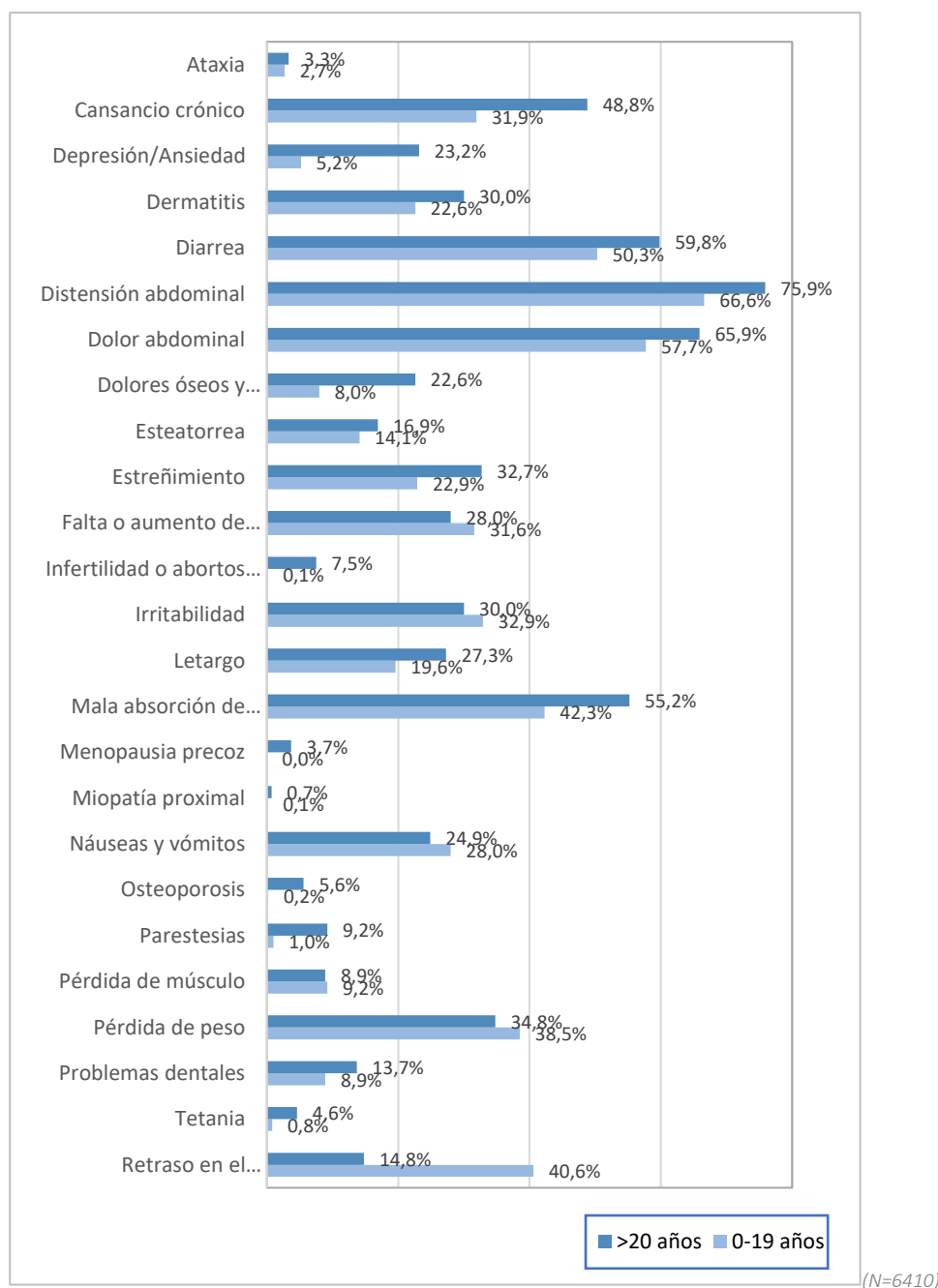
**Figura 18.** Motivos para realizarse las pruebas de EC de los participantes sin síntomas antes del diagnóstico (pregunta 14.4)



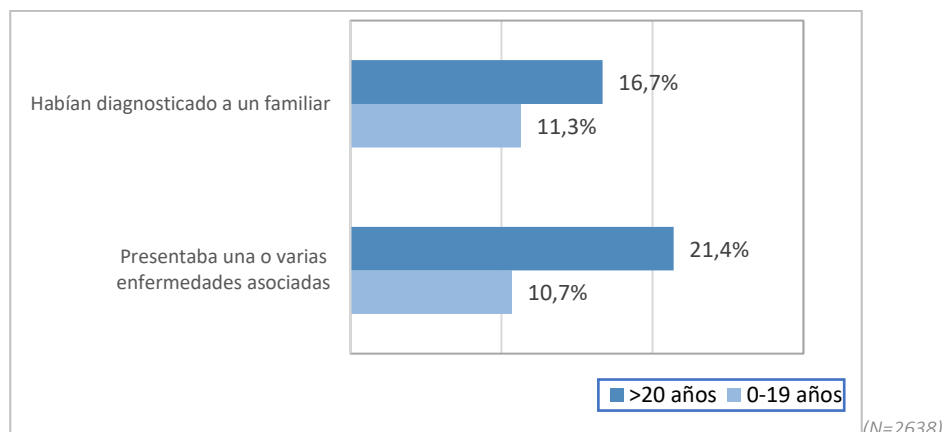
**Figura 19.** Presencia de una o varias enfermedades asociadas (pregunta 14.4.1)

*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada enfermedad asociada. Dado que los participantes podían presentar más de una enfermedad, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

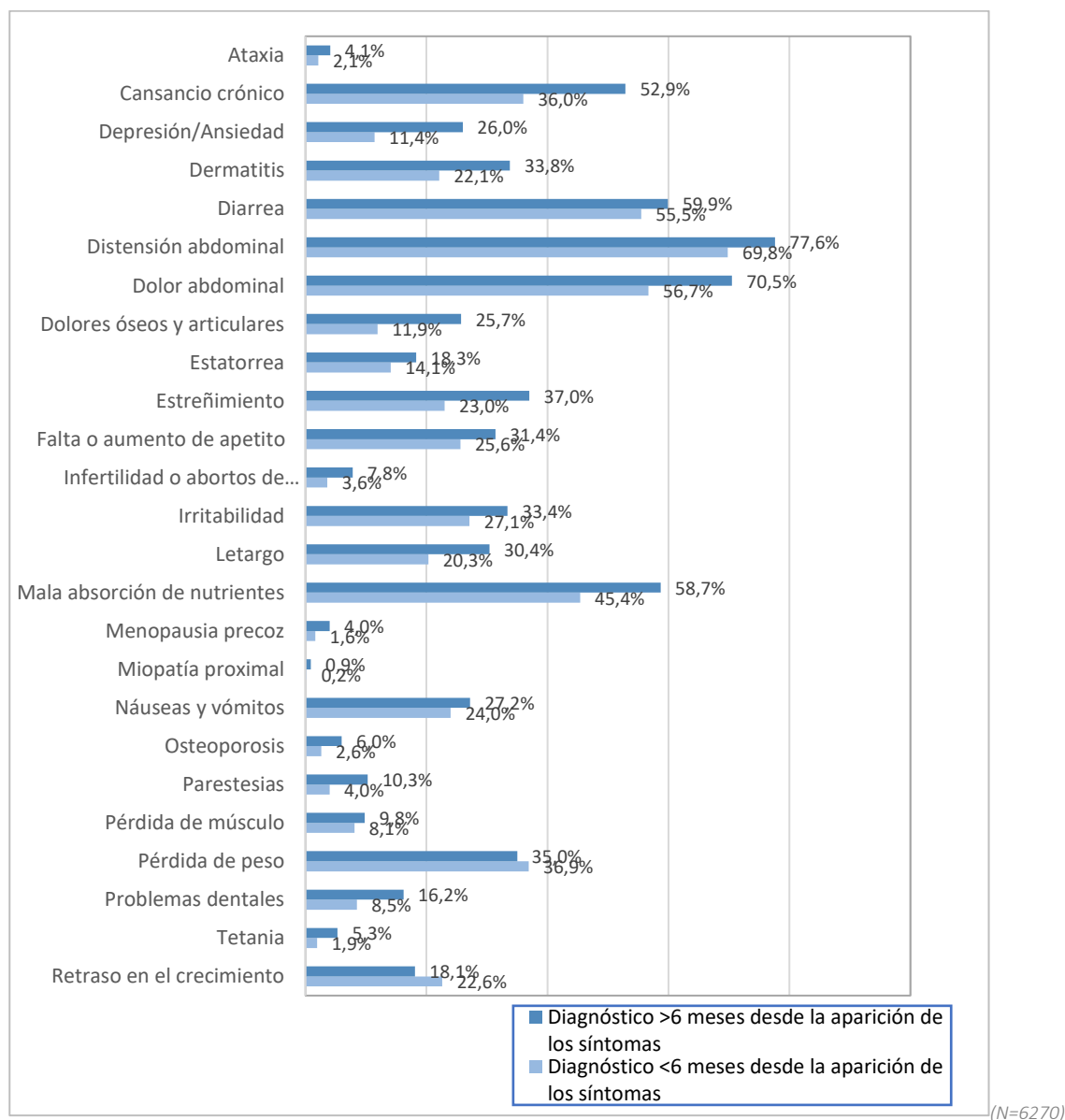
**Figura 20.** Parentesco con el familiar diagnosticado (pregunta 14.4\_1)

**Figura 21.** Relación de la edad de diagnóstico con los síntomas presentados antes del diagnóstico


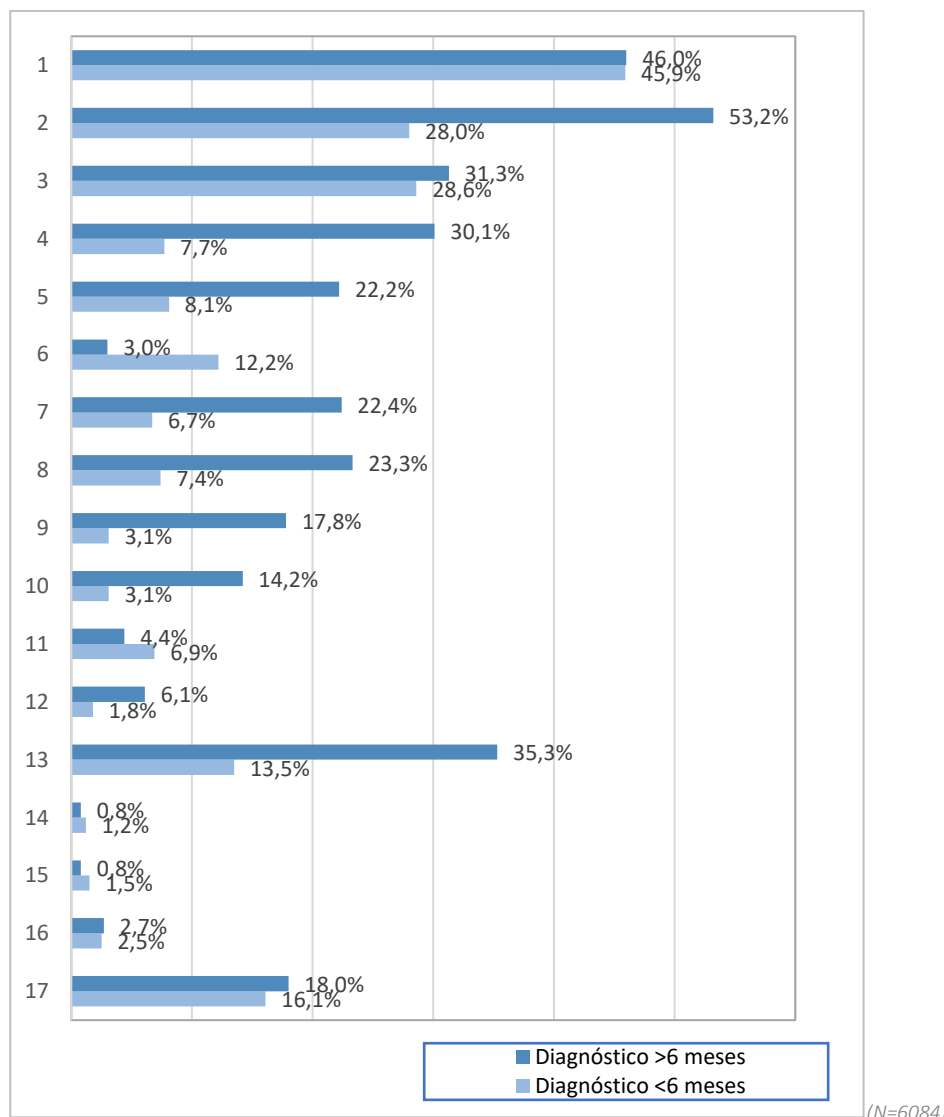
**Figura 22.** Relación de la edad de diagnóstico con el motivo de realización de la prueba en personas que no presentaron síntomas



**Figura 23.** Relación entre los síntomas presentados antes de recibir el diagnóstico

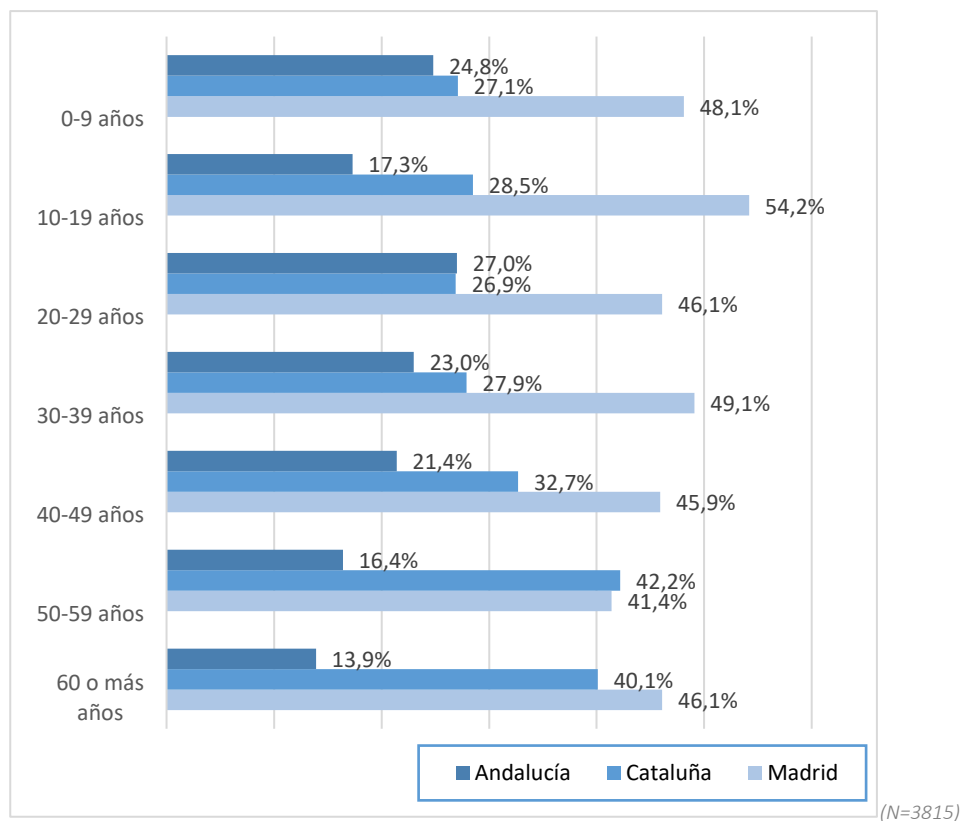


**Figura 24.** Cuestiones que no ayudaron a diagnosticar la EC en menos de 6 meses desde que acudieron al médico

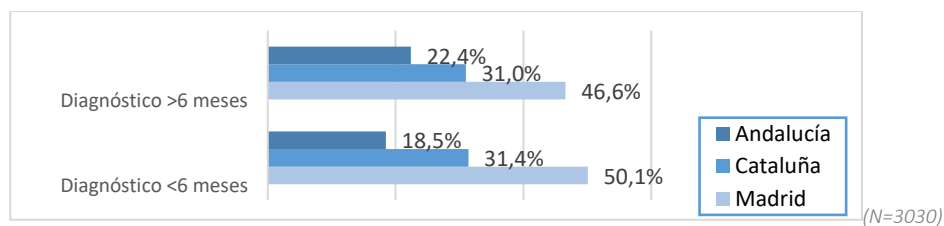


1. No sabía nada de la enfermedad celíaca y no sospeché que podía tenerla
2. El médico de atención primaria desconocía la enfermedad o no se le ocurrió que podía tenerla
3. Mis síntomas eran dispersos
4. Me mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban de otro problema de salud
5. Me diagnosticaron otra enfermedad y pasó un tiempo hasta que se sospechó que era enfermedad celíaca
6. No tenía síntomas
7. El médico especialista desconocía la enfermedad y no pensó que podía tener la enfermedad celíaca
8. Tardaron mucho en darme la cita o las citas a la atención especializada
9. No hubo coordinación entre los distintos médicos que me atendieron y me mandaron de un lado a otro
10. No se ponían de acuerdo entre los distintos médicos que me atendieron
11. Dejé pasar el tiempo antes de acudir al médico
12. La interpretación de los análisis genéticos no era clara
13. El médico de atención primaria tardó en derivarme al especialista
14. Me daba miedo hacerme las pruebas
15. No encontraba el tiempo para hacerme las pruebas
16. No insistí en que me hicieran pruebas
17. Otra

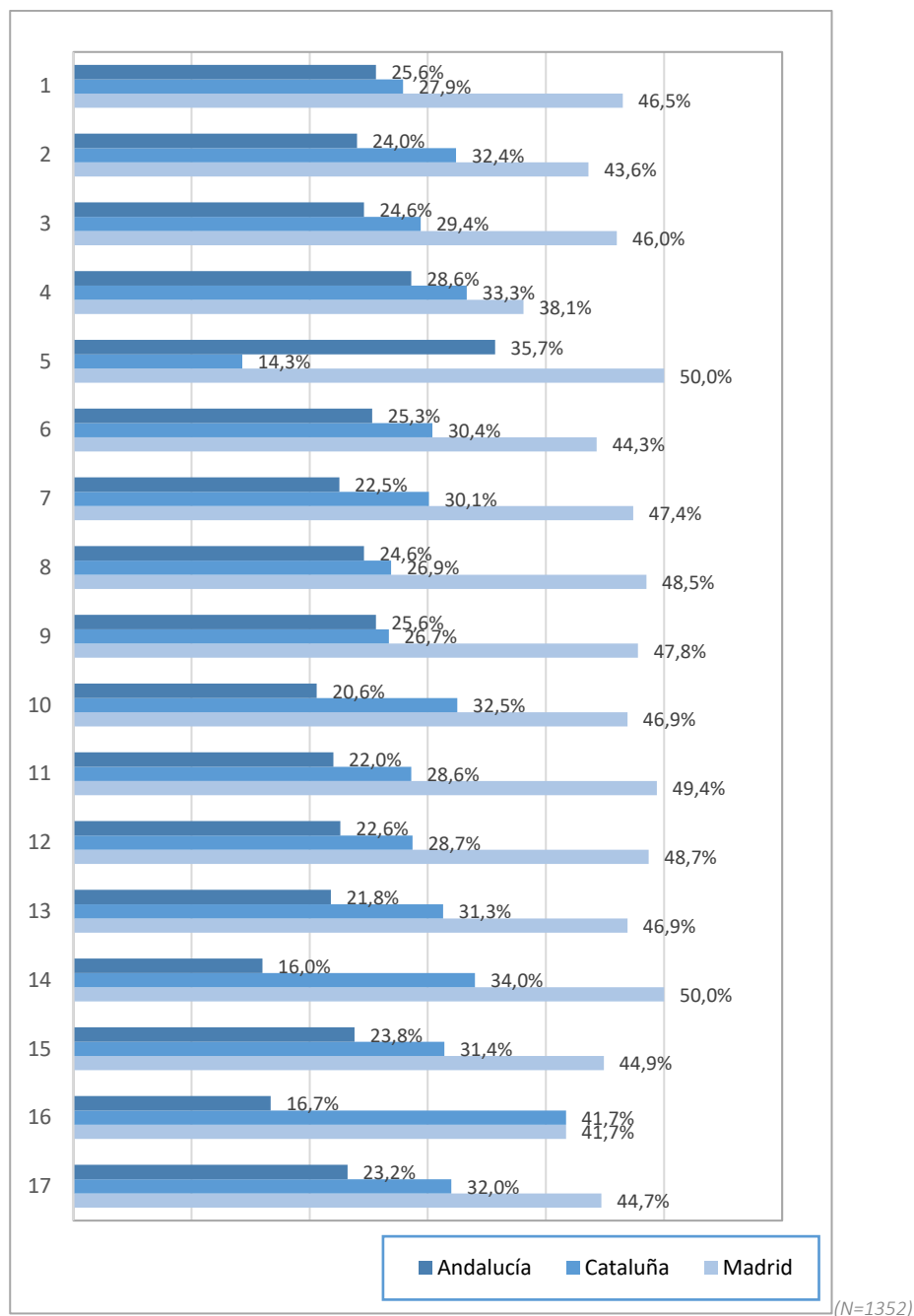
**Figura 25.** Edad de los participantes (Madrid, Cataluña y Andalucía)



**Figura 26.** Tiempo de diagnóstico desde que acudieron al médico (Madrid, Cataluña y Andalucía)

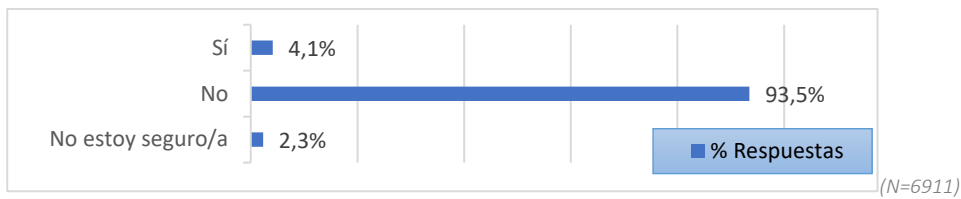


**Figura 27.** Cuestiones que no ayudaron a diagnosticar la EC en menos de 6 meses desde que acudieron al médico (Madrid, Cataluña y Andalucía)

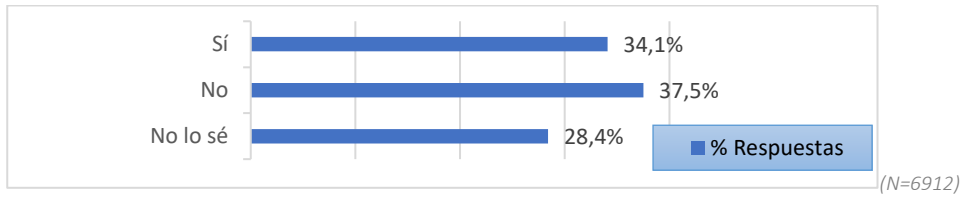


1. No tenía síntomas
2. Mis síntomas eran dispersos
3. No sabía nada de la enfermedad celíaca y no sospeché que podía tenerla
4. No encontraba el tiempo para hacerme las pruebas
5. Me daba miedo hacerme las pruebas
6. Dejé pasar el tiempo antes de acudir al médico
7. El médico de atención primaria desconocía la enfermedad o no se le ocurrió que podía tenerla
8. El médico de atención primaria tardó en derivarme al especialista
9. Tardaron mucho en darme la cita o las citas a la atención especializada
10. El médico especialista desconocía la enfermedad y no pensó que podía tener la enfermedad celíaca
11. Me mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban de otro problema de salud
12. No se ponían de acuerdo entre los distintos médicos que me atendieron
13. No hubo coordinación entre los distintos médicos que me atendieron y me mandaron de un lado a otro
14. La interpretación de los análisis genéticos no era clara
15. Me diagnosticaron otra enfermedad y pasó un tiempo hasta que se sospechó de que era enfermedad celíaca
16. No insistí en que me hicieran las pruebas
17. Otra

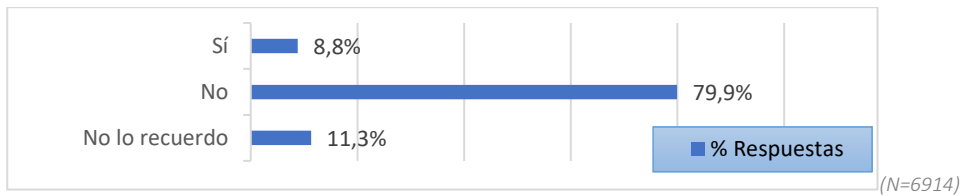
**Figura 28.** Conocimiento del documento Protocolo para la Detección Precoz de la EC antes de recibir el diagnóstico (pregunta 19)



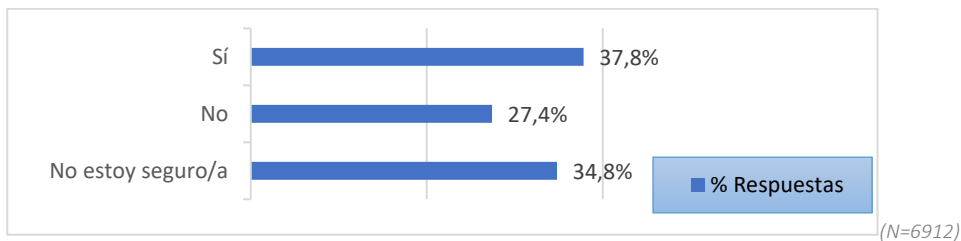
**Figura 29.** Rapidez o eficiencia en el diagnóstico debida a una mayor concienciación de los profesionales de salud en los últimos años (pregunta 20)



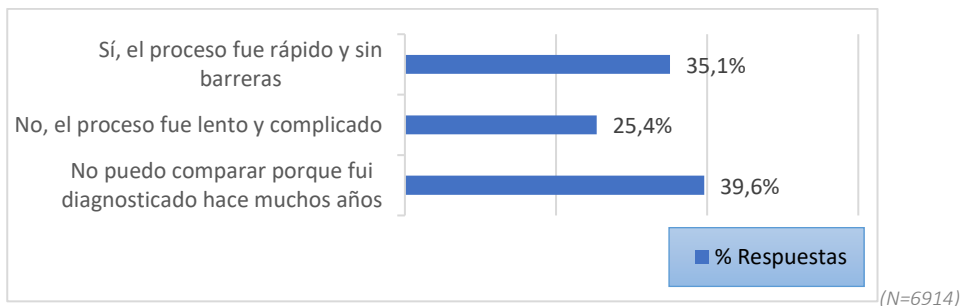
**Figura 30.** Información sobre el ProtocoloEC\_18 en el diagnóstico (pregunta 21)



**Figura 31.** El médico estaba bien informado sobre la enfermedad para los/as diagnosticados recientemente (pregunta 22)



**Figura 32.** Mejoras en la accesibilidad a pruebas diagnósticas en los últimos años (pregunta 23)



## 2. Tablas

**Tabla 1.** Cuestiones que pudieron a contribuir a que no se diagnosticara la EC con antelación (pregunta 15)

|     |                                                                                                     |       |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 1.  | No sabía nada de la enfermedad celíaca y no sospeché que podía tenerla                              | 44,0% |
| 2.  | El médico de atención primaria desconocía la enfermedad o no se le ocurrió que podía tenerla        | 37,8% |
| 3.  | Mis síntomas eran dispersos                                                                         | 28,6% |
| 4.  | El médico de atención primaria tardó en derivarme al especialista                                   | 22,8% |
| 5.  | Me mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban de otro problema de salud                  | 18,3% |
| 6.  | No tenía síntomas                                                                                   | 16,9% |
| 7.  | Otra                                                                                                | 16,3% |
| 8.  | Tardaron mucho en darme la cita o las citas a la atención especializada                             | 14,6% |
| 9.  | Me diagnosticaron otra enfermedad y pasó un tiempo hasta que se sospechó que era enfermedad celíaca | 14,3% |
| 10. | El médico especialista desconocía la enfermedad y no pensó que podía tener la enfermedad celíaca    | 13,8% |
| 11. | No hubo coordinación entre los distintos médicos que me atendieron y me mandaron de un lado a otro  | 10,0% |
| 12. | No se ponían de acuerdo entre los distintos médicos que me atendieron                               | 8,2%  |
| 13. | Dejé pasar el tiempo antes de acudir al médico                                                      | 4,8%  |
| 14. | La interpretación de los análisis genéticos no era clara                                            | 3,8%  |
| 15. | No insistí en que me hicieran pruebas                                                               | 2,4%  |
| 16. | Me daba miedo hacerme las pruebas                                                                   | 0,9%  |
| 17. | No encontraba el tiempo para hacerme las pruebas                                                    | 0,9%  |

(N=7112)

*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada cuestión. Dado que los participantes podían seleccionar más de una opción, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

**Tabla 2.** Cuestiones que pudieron a facilitar el diagnóstico de EC (pregunta 16)

|     |                                                                                                    |       |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 1.  | Los resultados de la biopsia eran claros                                                           | 40,8% |
| 2.  | El médico especialista conocía la enfermedad y pensó que podía tener la enfermedad celíaca         | 30,0% |
| 3.  | La interpretación de los análisis genéticos era clara                                              | 24,3% |
| 4.  | Mis síntomas eran claros                                                                           | 21,5% |
| 5.  | El médico de atención primaria conocía la enfermedad y pensó que podía tener la enfermedad celíaca | 21,4% |
| 6.  | Otra                                                                                               | 18,1% |
| 7.  | El médico de atención primaria me derivó al especialista enseguida                                 | 17,2% |
| 8.  | Conocía a alguien con enfermedad celíaca y me sugirió hacerme las pruebas                          | 12,6% |
| 9.  | Fui al médico sin esperar                                                                          | 10,7% |
| 10. | Me dieron rápidamente la cita o las citas a la atención especializada                              | 9,2%  |
| 11. | Los distintos médicos que me atendieron estuvieron de acuerdo en el diagnóstico                    | 8,0%  |
| 12. | Hubo coordinación entre los distintos médicos que me atendieron                                    | 6,0%  |
| 13. | Me mandaron a uno o varios especialistas que sospechaban que podía tener la enfermedad celíaca     | 4,8%  |

(N=7112)

*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada cuestión. Dado que los participantes podían seleccionar más de una opción, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

**Tabla 3.** Información que los participantes recibieron en el momento del diagnóstico (pregunta 17)

|    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |       |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 1. | No me dieron mucha información                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | 13,0% |
| 2. | Me dieron una información básica que después he complementado por mi cuenta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 29,5% |
| 3. | Me dieron suficiente información para realizar un seguimiento adecuado de la dieta sin gluten (qué es el gluten, normas básicas de la dieta sin gluten, clasificación básica de los alimentos, bebidas y medicamentos que tienen gluten), así como recomendaciones sobre el seguimiento de la enfermedad (p.ej., controles periódicos, suplementación, prevención de déficits nutricionales) | 18,9% |
| 4. | Además de darme suficiente información, me dijeron dónde podía encontrar más información sobre la enfermedad y la dieta sin gluten                                                                                                                                                                                                                                                           | 10,5% |
| 5. | Me señalaron que podía ponerme en contacto con las asociaciones de celíacos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 24,3% |
| 6. | Me dieron alguna información que después comprobé que no era exacta                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 1,4%  |
| 7. | No lo recuerdo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | 2,3%  |

(N=6914)

**Tabla 4.** Información adicional que a los participantes les hubiera gustado recibir en el momento del diagnóstico (pregunta 18)

|    |                                                                                 |       |
|----|---------------------------------------------------------------------------------|-------|
| 1. | Qué es el gluten                                                                | 28,4% |
| 2. | Información sobre la enfermedad                                                 | 54,9% |
| 3. | Normas básicas de la dieta sin gluten                                           | 51,3% |
| 4. | Clasificación básica de los alimentos, bebidas y medicamentos que tienen gluten | 55,7% |
| 5. | Cómo encontrar más información sobre la enfermedad y la dieta sin gluten        | 48,3% |
| 6. | Asociaciones de celíacos                                                        | 34,5% |
| 7. | Otra                                                                            | 14,8% |

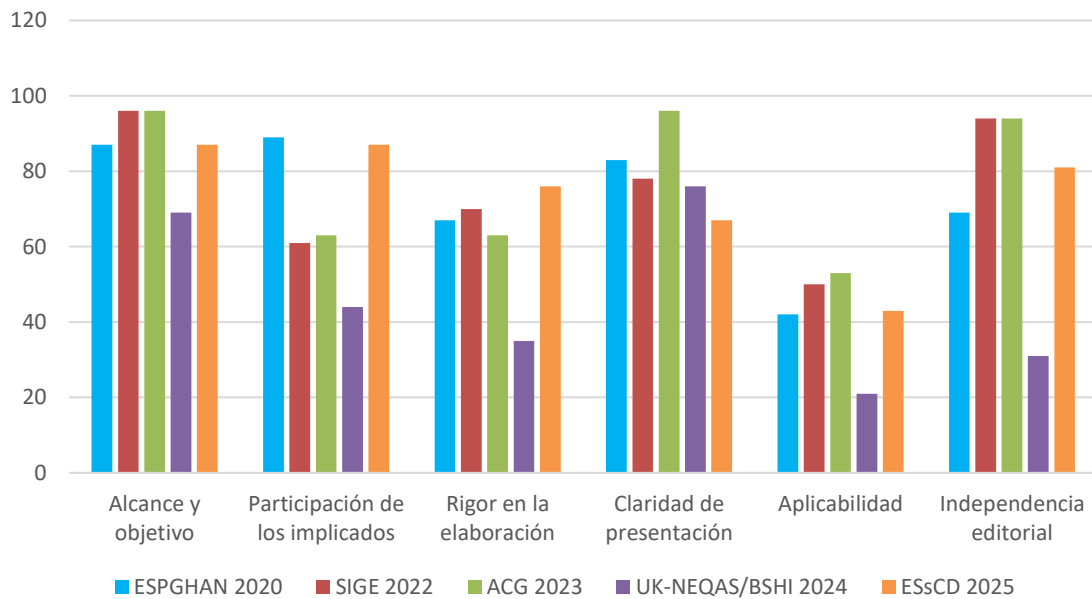
(N=6912)

*Nota.* El porcentaje mostrado corresponde al total de la muestra para cada cuestión. Dado que los participantes podían seleccionar más de una opción, los porcentajes presentados no son mutuamente excluyentes y no suman el 100 %.

## Anexo 6. Evaluación de la calidad de las GPC incluidas

| Dominios                        | ESPGHAN 2020 | SIGE 2022 | ACG 2023 | UK-NEQAS/BSHI 2024 | ESsCD 2025 |
|---------------------------------|--------------|-----------|----------|--------------------|------------|
| Alcance y objetivos             | 87           | 96        | 96       | 69                 | 87         |
| Participación de los implicados | 89           | 61        | 63       | 44                 | 87         |
| Rigor en la elaboración         | 67           | 70        | 63       | 35                 | 76         |
| Claridad de la presentación     | 83           | 78        | 96       | 76                 | 67         |
| Aplicabilidad                   | 42           | 50        | 53       | 21                 | 43         |
| Independencia editorial         | 69           | 94        | 94       | 31                 | 81         |
| Calidad global de la guía       | 5,3          | 6         | 6        | 3,3                | 5,3        |

ACG: American College of Gastroenterology; ESPGHAN: European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition; ESsCD: European Society for the Study of Coeliac Disease; SIGE: Italian Society of Gastroenterology and Endoscopy; UK-NEQAS/BSHI: United Kingdom National External Quality Assessment Service/British Society for Histocompatibility and Immunogenetics.



## Anexo 7. Características de las GPC base

### ESPGHAN 2020 (10)

#### European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020

**Organización:** European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN), en colaboración con la Association of European Coeliac Societies (AOECS).

**Fecha de publicación (actualización):** enero de 2020 (actualización de la Guía 2012).

**Población, contexto de aplicación:** Niños y adolescentes con sospecha de EC. Aplicable en atención primaria y especializada de pediatría.

**Dirigida a:** Profesionales implicados en el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad celíaca en población pediátrica, especialmente gastroenterólogos pediátricos y pediatras con experiencia en EC.

**Financiación:** La fuente de financiación fue ESPGHAN y desarrollada en colaboración con AOECS.

#### Metodología

**Aspectos generales:** En 2016, ESPGHAN constituyó un grupo de trabajo para desarrollar una guía de práctica clínica basada en la evidencia sobre el diagnóstico de la enfermedad celíaca. Se formularon 10 preguntas clínicas siguiendo el formato PICO (población, indicador, comparador y *outcome*). El grupo estuvo integrado por gastroenterólogos pediátricos, metodólogos GRADE, bioestadísticos y representantes de asociaciones de pacientes. Se establecieron subgrupos de trabajo para cada pregunta clínica y todas las cuestiones fueron discutidas conjuntamente en cuatro reuniones presenciales y doce conferencias telefónicas.

**Búsqueda:** Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Health Technology Assessment Database, EMBASE (Ovid), MEDLINE (Ovid) y MEDLINE In-Process (Ovid). **Fecha:** entre 2000 y 2016.

**Niveles de evidencia:** Sistema GRADE (alta, moderada, baja y muy baja calidad de evidencia).

**Grados de recomendación:** Sistema GRADE (recomendación fuerte o condicional/débil).

**Método para formular recomendaciones:** Las recomendaciones fueron elaboradas mediante consenso entre expertos siguiendo metodología GRADE. Los estudios incluidos fueron evaluados mediante la herramienta QUADAS-2. Para algunas preguntas clínicas (preguntas 3–6), se realizaron meta-análisis de sensibilidad, especificidad y/o valor predictivo positivo (VPP). La calidad de la evidencia y la fuerza de las recomendaciones fueron valoradas mediante el enfoque GRADE.

**SIGE 2022 (8)****Guidelines of the Italian societies of gastroenterology on the diagnosis and management of coeliac disease and dermatitis herpetiformis**

**Organización:** Italian Society of Gastroenterology and Endoscopy (SIGE), Italian Association of Hospital Gastroenterologists and Digestive Endoscopists (AIGO), Italian Society of Digestive Endoscopy (SIED) e Italian Society of Gastroenterology, Hepatology and Pediatric Nutrition (SIGENP).

**Fecha de publicación (actualización):** Publicado en julio de 2022 (2022).

**Población, contexto de aplicación:** Niños y adultos con EC.

**Dirigida a:** Médicos de atención primaria, pediatras, gastroenterólogos y otros profesionales sanitarios implicados en el diagnóstico, manejo y seguimiento de pacientes con EC y dermatitis herpetiforme.

**Financiación:** Se informa que la Guía no recibió financiación para su desarrollo.

**Metodología**

**Aspectos generales:** Las guías fueron desarrolladas por las sociedades italianas de gastroenterología mediante un trabajo colaborativo. El grupo elaborador estuvo compuesto por seis gastroenterólogos y un pediatra con experiencia específica en EC. Se formularon 13 preguntas clínicas utilizando el formato PICO (paciente, intervención, comparación y *outcome*) elaboradas por cada miembro del grupo. Se realizaron dos rondas de votación para verificar el grado global de acuerdo sobre las recomendaciones elaboradas por el grupo. Posteriormente, se celebraron dos reuniones finales para elaborar el manuscrito definitivo, el cual fue revisado por dos revisores internos.

**Búsqueda:** MEDLINE (PubMed), EMBASE y Cochrane Database of Systematic Reviews (Cochrane Library). Se incluyeron metaanálisis, estudios observacionales y ensayos clínicos aleatorizados escritos en inglés. **Fecha:** enero de 1985 a enero de 2022, con actualización periódica.

**Niveles de evidencia:** Sistema GRADE (alta, moderada, baja y muy baja calidad de evidencia).

**Grados de recomendación:** Sistema GRADE (recomendación fuerte o condicional/débil).

**Método para formular recomendaciones:** Las recomendaciones fueron formuladas mediante consenso de expertos siguiendo metodología GRADE. Cada miembro del grupo trabajó en preguntas PICO específicas y se realizaron dos rondas de votación para verificar el grado global de acuerdo sobre las recomendaciones.

## ACG 2023 (7)

## American College of Gastroenterology Guidelines Update: Diagnosis and Management of Celiac Disease

**Organización:** American College of Gastroenterology (ACG)

**Fecha de publicación (actualización):** 2022-2023 (actualización de la Guía de 2013).

**Población, contexto de aplicación:** Niños y adultos con sospecha, diagnóstico, seguimiento y manejo de enfermedad celíaca (EC). Contexto clínico asistencial y de práctica clínica especializada.

**Dirigida a:** Profesionales sanitarios que atienden a pacientes con EC.

**Financiación:** No se informa de fuente de financiación.

## Metodología

**Aspectos generales:** La guía fue elaborada siguiendo los estándares del *Institute of Medicine* para guías de práctica clínica (GPC) y utiliza la metodología GRADE. El grupo elaborador estuvo compuesto por expertos clínicos y metodólogos. Se formularon preguntas clínicas siguiendo el formato PICO (paciente/población/problema, intervención, comparación y *outcome*). Los expertos identificaron la literatura relevante, interpretaron la evidencia y desarrollaron las recomendaciones mediante consenso. Se incorporaron además conceptos clave y observaciones técnicas para facilitar la implementación clínica.

**Búsqueda:** La guía refiere identificación y evaluación de literatura científica relevante para cada pregunta PICO, aunque no describe de forma detallada las estrategias de búsqueda en el fragmento revisado. **Fecha:** literatura disponible hasta 2022.

**Niveles de evidencia:** Sistema GRADE (alta, moderada, baja y muy baja calidad de evidencia).

**Grados de recomendación:** Sistema GRADE (recomendación fuerte o condicional/débil).

**Método para formular recomendaciones:** Las recomendaciones fueron elaboradas mediante grupos de discusión entre expertos clínicos y metodólogos utilizando la metodología GRADE. Se evaluó la calidad de la evidencia y la fuerza de las recomendaciones.

**ESsCD 2025 (9)****European Society for the Study of Coeliac Disease 2025 Updated Guidelines on the Diagnosis and Management of Coeliac Disease in Adults. Part 1: Diagnostic Approach**

**Organización:** European Society for the Study of Coeliac Disease (ESsCD). Participación de la Association of European Coeliac Societies (AOECS).

**Fecha de publicación (actualización):** 2025 (actualización de la Guía ESsCD de 2019).

**Población, contexto de aplicación:** Adultos con sospecha, diagnóstico y manejo del tratamiento de la EC.

**Dirigida a:** Profesionales clínicos implicados en la atención y manejo de pacientes adultos con EC, así como responsables políticos y grupos elaboradores de guías clínicas interesados en el desarrollo o adaptación de planes y recomendaciones a nivel local, regional, nacional o internacional.

**Financiación:** Se informa que la Guía no recibió financiación para su desarrollo.

**Metodología**

**Aspectos generales:** La guía actualiza las recomendaciones ESsCD de 2019. Un panel multidisciplinar de 21 expertos de distintos países europeos participó en su elaboración, incluyendo gastroenterólogos, pediatras, inmunólogos, patólogos, dietistas, estadísticos y expertos en metodología científica y medicina basada en la evidencia. Se establecieron seis grupos de trabajo temáticos y las preguntas clínicas fueron estructuradas siguiendo formato PICO. La *Association of European Coeliac Societies* (AOECS) revisó el manuscrito y aportó la perspectiva de organizaciones de pacientes.

**Búsqueda:** PubMed, Embase, Google Scholar y Scopus. Se utilizaron términos relacionados con “coeliac”, “gluten”, “dermatitis herpetiformis”, “enteropathy” y “ataxia”, sin restricción de idioma. Se incluyeron revisiones sistemáticas, metaanálisis, ensayos clínicos aleatorizados y estudios primarios cuando las revisiones eran insuficientes o desactualizadas. **Fecha:** no informado.

**Niveles de evidencia: Sistema GRADE.** La certeza de la evidencia fue clasificada considerando riesgo de sesgo, inconsistencia, indirectitud, imprecisión y sesgo de publicación.

**Grados de recomendación:** Recomendaciones fuertes, condicionales/débiles, “*Ungraded Good Practice Statements*” (UGPS) y “*Ungraded Expert Opinion*”.

**Método para formular recomendaciones:** Las recomendaciones fueron elaboradas mediante metodología GRADE y proceso Delphi. Las preguntas y recomendaciones fueron sometidas a rondas de votación y reuniones online/presenciales hasta alcanzar consenso. La calidad metodológica de revisiones sistemáticas y metaanálisis fue evaluada mediante AMSTAR-2 y los estudios de precisión diagnóstica mediante QUADAS-2. La fuerza de cada recomendación se determinó mediante una evaluación estructurada de factores relevantes, incluyendo el balance entre beneficios y riesgos, los valores y preferencias de los pacientes, las implicaciones en recursos, la factibilidad, la aceptabilidad y la equidad.

## Anexo 8. Evaluación de la calidad de las revisiones sistemáticas

| Primer autor, año  | P1: Diseño | P2: Selección | P3: Búsqueda | P4: Criterio estado publicación | P5: Listado de estudios | P6: Características | P7: Evaluación calidad | P8: Conclusiones por calidad | P9: Métodos adecuados | P10: Sesgos | P11: Conflictos de interés | Puntuación |
|--------------------|------------|---------------|--------------|---------------------------------|-------------------------|---------------------|------------------------|------------------------------|-----------------------|-------------|----------------------------|------------|
| Acharya, 2020 (14) | Sí         | Sí            | Sí           | Sí                              | No                      | Sí                  | Sí                     | No                           | Sí                    | Sí          | Sí                         | 9          |
| Imrei, 2021 (13)   | Sí         | Sí            | Sí           | Sí                              | No                      | Sí                  | Sí                     | Sí                           | Sí                    | Sí          | Sí                         | 10         |
| Zhang, 2021 (12)   | Sí         | Sí            | Sí           | Sí                              | No                      | Sí                  | No                     | No                           | NI                    | No          | Sí                         | 6          |
| NI: No informa     |            |               |              |                                 |                         |                     |                        |                              |                       |             |                            |            |

## Anexo 9. Características de las revisiones sistemáticas consideradas

| Primer autor, año                                                    | Tipo de estudio                                                                                                                                                                                                       | Bases de datos consultadas (fecha búsqueda)                                                                               | Medidas de resultado      | Evidencia encontrada                                                                                                                                                                                                                                                    | Evaluación del riesgo de sesgo                                    | Conclusiones                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Acharya, 2020</b> (14)                                            | <b>Diseño:</b><br>Metaanálisis<br><b>Objetivos:</b><br>Analizar la asociación entre pacientes con psoriasis y EC.                                                                                                     | PubMed, Cochrane Library, Scopus (hasta Junio 2019)                                                                       | Prevalencia<br>Incidencia | Se incluyeron 18 (estudios de casos, cohorte, transversales)<br>-Prevalencia de enfermedad celiaca con psoriasis: 9 (135.536 casos; 5.716.558 controles)<br>-Prevalencia de psoriasis en pacientes con EC: 8 (48.803 casos; 1.833.038 controles).<br>Incidencia: 2 (NI) | Escala Newcastle-Ottawa                                           | Asociación significativa entre psoriasis y EC.<br>El diagnóstico precoz de la EC en pacientes con psoriasis puede mejorar ambas afecciones. |
| <b>Imrei, 2021</b> (13)                                              | <b>Diseño:</b><br>Metaanálisis<br><b>Objetivos:</b><br>Evaluar la prevalencia de la EC entre los pacientes con fibrosis quística.<br>Revisar las observaciones sobre otras enfermedades autoinmunes menos estudiadas. | MEDLINE (via PubMed), Embase, Cochrane Register of Controlled Trials (CENTRAL), Scopus, Web of Science (hasta junio 2019) | Prevalencia               | Se incluyeron 15 (NI)                                                                                                                                                                                                                                                   | Herramienta desarrollada por el IJB para estudios epidemiológicos | La prevalencia de la EC en pacientes con fibrosis quística es considerablemente superior a la observada en la población general.            |
| EC: Enfermedad celiaca; IJB: Instituto Joanna Briggs; NI: no informa |                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                           |                           |                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                   |                                                                                                                                             |

## Anexo 10. Revisiones sistemáticas incluidas

1. Aboulaghras, S., Piancatelli, D., Taghzouti, K., Balahbib, A., Alshahrani, M. M., Al Awadh, A. A., Goh, K. W., Ming, L. C., Bouyahya, A., & Oumhani, K. (2023). Meta-Analysis and Systematic Review of HLA DQ2/DQ8 in Adults with Celiac Disease. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(2), 1188. <https://doi.org/10.3390/ijms24021188>
2. Acharya, P., & Mathur, M. (2020). Association between psoriasis and celiac disease: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 82(6), 1376-1385. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2019.11.039>
3. Albatineh, A., Dehvan, F., Shariari, H., Moradi, Y., Moradveisi, B., & Ghanei Gheshlagh, R. (2021). Prevalence of celiac disease in patients with type 1 diabetes: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Diabetology*, 10(6), 447-461. <https://doi.org/10.5603/DK.2021.0055>
4. Al-Bluwi, G. S. M., AlNababteh, A. H., Östlundh, L., Al-Shamsi, S., & Al-Rifai, R. H. (2021). Prevalence of Celiac Disease in Patients With Turner Syndrome: Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Medicine*, 8, 674896. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.674896>
5. Bajor, J., Szakács, Z., Farkas, N., Hegyi, P., Illés, A., Solymár, M., Pétervári, E., Balaskó, M., Pár, G., Sarlós, P., Szűcs, Á., Czimmer, J., Szemes, K., Huszár, O., Varjú, P., & Vincze, Á. (2019). Classical celiac disease is more frequent with a double dose of HLA-DQB1\*02: A systematic review with meta-analysis. *PLOS ONE*, 14(2), e0212329. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212329>
6. Capittini, C., De Silvestri, A., Rebuffi, C., Tinelli, C., & Poddighe, D. (2019). Relevance of HLA-DQB1\*02 Allele in the Genetic Predisposition of Children with Celiac Disease: Additional Cues from a Meta-Analysis. *Medicina*, 55(5), 190. <https://doi.org/10.3390/medicina55050190>
7. Castaño, M., Gómez-Gordo, R., Cuevas, D., & Núñez, C. (2019). Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence of Coeliac Disease in Women with Infertility. *Nutrients*, 11(8), 1950. <https://doi.org/10.3390/nu11081950>
8. Catassi, G. N., Pulvirenti, A., Monachesi, C., Catassi, C., & Lionetti, E. (2021). Diagnostic Accuracy of IgA Anti-Transglutaminase and IgG Anti-Deamidated Gliadin for Diagnosis of Celiac Disease in Children under Two Years of Age: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients*, 14(1), 7. <https://doi.org/10.3390/nu14010007>
9. Cichewicz, A. B., Mearns, E. S., Taylor, A., Boulanger, T., Gerber, M., Leffler, D. A., Drahos, J., Sanders, D. S., Thomas Craig, K. J., & Lebwohl, B. (2019). Diagnosis and Treatment Patterns in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 64(8), 2095-2106. <https://doi.org/10.1007/s10620-019-05528-3>
10. De Silvestri, A., Capittini, C., Poddighe, D., Valsecchi, C., Marseglia, G., Tagliacarne, S. C., Scotti, V., Rebuffi, C., Pasi, A., Martinetti, M., & Tinelli, C. (2018). HLA-DQ genetics in children with celiac disease: A meta-analysis suggesting a two-step genetic screening procedure starting with HLA-DQ  $\beta$  chains. *Pediatric Research*, 83(3), 564-572. <https://doi.org/10.1038/pr.2017.307>
11. Du, Y., Shan, L.-F., Cao, Z.-Z., Feng, J.-C., & Cheng, Y. (2018). Prevalence of celiac disease in patients with Down syndrome: A meta-analysis. *Oncotarget*, 9(4), 5387-5396. <https://doi.org/10.18632/oncotarget.23624>
12. El-Metwally, A., Toivola, P., AlAhmary, K., Bahkali, S., AlKhathaami, A., AlSaqabi, M. K., Al Ammar, S. A., Jawed, M., & Alosaimi, S. M. (2020). The Epidemiology of Celiac Disease in the General Population and High-Risk Groups in Arab Countries: A Systematic Review. *BioMed Research International*, 2020(1), 6865917. <https://doi.org/10.1155/2020/6865917>
13. Elwenspoek, M. M. C., Jackson, J., O'Donnell, R., Sinobas, A., Dawson, S., Everitt, H., Gillett, P., Hay, A. D., Lane, D. L., Mallett, S., Robins, G., Watson, J. C., Jones, H. E., & Whiting, P. (2021). The accuracy of diagnostic indicators for coeliac disease: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 16(10), e0258501. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258501>
14. Elwenspoek, M. M., Thom, H., Sheppard, A. L., Keeney, E., O'Donnell, R., Jackson, J., Roadevin, C., Dawson, S., Lane, D., Stubbs, J., Everitt, H., Watson, J. C., Hay, A. D., Gillett, P., Robins, G., Jones, H. E., Mallett, S., & Whiting, P. F. (2022). Defining the optimum strategy for identifying adults and children with coeliac disease: Systematic review and economic modelling. *Health Technology Assessment*, 26(44), 1-310. <https://doi.org/10.3310/ZUCE8371>
15. Ertürk, E., Wouters, S., Imeraj, L., & Lampo, A. (2020). Association of ADHD and Celiac Disease: What Is the Evidence? A Systematic Review of the Literature. *Journal of Attention Disorders*, 24(10), 1371-1376. <https://doi.org/10.1177/1087054715611493>
16. Farrier, C. E., Wanat, M., Harnden, A., Paterson, A., Roberts, N., Saatci, D., & Hirst, J. (2024). Predictive factors for the diagnosis of coeliac disease in children and young people in primary care: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE*, 19(12), e0306844. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0306844>

17. Fernández-Bañares, F., Carrasco, A., Martín, A., & Esteve, M. (2019). Systematic Review and Meta-Analysis: Accuracy of Both Gamma Delta+ Intraepithelial Lymphocytes and Coeliac Lymphogram Evaluated by Flow Cytometry for Coeliac Disease Diagnosis. *Nutrients*, 11(9), 1992. <https://doi.org/10.3390/nu11091992>
18. Forss, A., Sotoodeh, A., Van Vollenhoven, R. F., & Ludvigsson, J. F. (2023). Prevalence of coeliac disease in patients with rheumatoid arthritis and juvenile idiopathic arthritis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical and Experimental Rheumatology*. <https://doi.org/10.55563/clinexprheumatol/b92b8a>
19. Hartmann Tolić, I., Habijan, M., Galić, I., & Nyarko, E. K. (2024). Advancements in Computer-Aided Diagnosis of Celiac Disease: A Systematic Review. *Biomimetics*, 9(8), 493. <https://doi.org/10.3390/biomimetics9080493>
20. Imrei, M., Németh, D., Szakács, Z., Hegyi, P., Kiss, S., Alizadeh, H., Dembrovszky, F., Pázmány, P., Bajor, J., & Párnicsky, A. (2021). Increased Prevalence of Celiac Disease in Patients with Cystic Fibrosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Personalized Medicine*, 11(9), 859. <https://doi.org/10.3390/jpm11090859>
21. Jahmunah, V., En Wei Koh, J., Sudarshan, V. K., Raghavendra, U., Gudigar, A., Lih Oh, S., Wen Loh, H., Faust, O., Datta Barua, P., Ciaccio, E. J., & Rajendra Acharya, U. (2023). Endoscopy, video capsule endoscopy, and biopsy for automated celiac disease detection: A review. *Biocybernetics and Biomedical Engineering*, 43(1), 82-108. <https://doi.org/10.1016/j.bbe.2022.12.002>
22. Jalilian, M., & Jalali, R. (2021). Prevalence of celiac disease in children with type 1 diabetes: A review. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*, 15(3), 969-974. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2021.04.023>
23. Karimzadhaigh, S., Abbaspour, E., Ghodous, S., Poursadrolah, S., Jafari, M., Mazloom, S., Mosavi, M., Makharia, G. K., & Rostami-Nejad, M. (2025). Global Prevalence and Clinical Manifestations of Celiac Disease Among First-Degree Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis. *American Journal of Gastroenterology*, 120(7), 1488-1501. <https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000003227>
24. Karimzadhaigh, S., Abbaspour, E., Shahriaramin, M., Shamsi, P., Poursadrolah, S., Khorasani, M., Daghighi, M., Malek, A., Talesh, J. T., Makharia, G. K., & Rostami-Nejad, M. (2025). Meta-Analysis: Global Prevalence of Coeliac Disease in Type 1 Diabetes. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 61(1), 8-31. <https://doi.org/10.1111/apt.18373>
25. McCarty, T. R., O'Brien, C. R., Gremida, A., Ling, C., & Rustagi, T. (2018). Efficacy of duodenal bulb biopsy for diagnosis of celiac disease: A systematic review and meta-analysis. *Endoscopy International Open*, 06(11), E1369-E1378. <https://doi.org/10.1055/a-0732-5060>
26. Miró, M., Alonso-Garrido, M., Lozano, M., & Manyes, L. (2020). Estudios clínicos sobre la enfermedad celíaca (2014-2019): Revisión sistemática de la prevalencia de la presentación clínica y enfermedades asociadas por edades. *Revista Española de Nutrición Humana y Dietética*, 24(3), 234-246. <https://doi.org/10.14306/renhyd.24.3.998>
27. Molder, A., Balaban, D. V., Jinga, M., & Molder, C.-C. (2020). Current Evidence on Computer-Aided Diagnosis of Celiac Disease: Systematic Review. *Frontiers in Pharmacology*, 11, 341. <https://doi.org/10.3389/fphar.2020.00341>
28. Pjetraj, D., Pulvirenti, A., Moretti, M., Gatti, S., Catassi, G., Catassi, C., & Lionetti, E. (2024). Diagnostic Accuracy of IgA Anti-Transglutaminase Assessed by Chemiluminescence: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Nutrients*, 16(15), 2427. <https://doi.org/10.3390/nu16152427>
29. Poddighe, D., Rebuffi, C., Silvestri, A. D., & Capittini, C. (2020). Carrier frequency of HLA-DQB1\*02 allele in patients affected with celiac disease: A systematic review assessing the potential rationale of a targeted allelic genotyping as a first-line screening. *World Journal of Gastroenterology*, 26(12), 1365-1381. <https://doi.org/10.3748/wjg.v26.i12.1365>
30. Qureshi, M. H. (2023). The Correlation Between Serum Anti-tissue Transglutaminase (Anti-tTG) Antibody Levels and Histological Severity of Celiac Disease in Adolescents and Adults: A Meta-Analysis. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.51169>
31. Rabiee, R., Mahdavi, R., & Nikniaz, Z. (2024). Serum zonulin level as a novel approach in diagnosis and follow-up of patients with celiac disease. A systematic review and meta-analysis. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 38(1), 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2023.11.002>
32. Shams, S., & Shams, S. (2022). "Iron deficiency & Iron Deficiency Anaemia/Anaemia as a diagnostic indicator for Coeliac Disease: A Systematic Review with Meta-analysis". In Review. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2194476/v1>
33. Sharif, K., David, P., Omar, M., Sharif, Y., Patt, Y. S., Klang, E., & Lahat, A. (2023). Deep Learning in Coeliac Disease: A Systematic Review on Novel Diagnostic Approaches to Disease Diagnosis. *Journal of Clinical Medicine*, 12(23), 7386. <https://doi.org/10.3390/jcm12237386>
34. Singh, A. D., Elias, S., Singh, P., Ahuja, V., & Makharia, G. K. (2022). The Prevalence of the Celiac Disease in Patients with Dyspepsia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Digestive Diseases and Sciences*, 67(7), 3067-3079. <https://doi.org/10.1007/s10620-021-07142-8>
35. Singh, A. D., Singh, P., Farooqui, N., Strand, T., Ahuja, V., & Makharia, G. K. (2021). Prevalence of celiac disease in patients with short stature: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 36(1), 44-54. <https://doi.org/10.1111/jgh.15167>

36. Sotoodeh, A., Nguyen Hoang, M., Hellgren, K., & Forss, A. (2024). Prevalence of coeliac disease in patients with systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis. *Lupus Science & Medicine*, 11(1), e001106. <https://doi.org/10.1136/lupus-2023-001106>
37. Vernon-Roberts, A., Verma, S., Day, A. S., & Ho, S. S. C. (2024). Meta-analysis: High pooled positive predictive value of the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition no-biopsy approach for coeliac disease testing in children. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 60(6), 672-685. <https://doi.org/10.1111/apt.18177>
38. Yoosuf, S., Singh, P., Khaitan, A., Strand, T. A., Ahuja, V., & Makharia, G. K. (2023). Prevalence of Celiac Disease in Patients With Liver Diseases: A Systematic Review and Meta-Analyses. *American Journal of Gastroenterology*, 118(5), 820-832. <https://doi.org/10.14309/ajg.00000000000002123>
39. Zhang, J.-Z., Abudoureyimu, D., Wang, M., Yu, S.-R., & Kang, X.-J. (2021). Association between celiac disease and vitiligo: A review of the literature. *World Journal of Clinical Cases*, 9(34), 10430-10437. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i34.10430>

## Incluidas en las GPC base

40. Chou, R., Bougatsos, C., Blazina, I., Mackey, K., Grusing, S., & Selph, S. (2017). Screening for Celiac Disease: Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA*, 317(12), 1258. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.10395>
41. Deb, A., Moond, V., Thongtan, T., Deliwala, S., Chandan, S., Mohan, B. P., & Adler, D. G. (2024). Role of Duodenal Bulb Biopsy in Diagnosing Suspected Celiac Disease in Adult Patients: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 58(6), 588-595. <https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000001913>
42. Irvine, A. J., Chey, W. D., & Ford, A. C. (2017). Screening for Celiac Disease in Irritable Bowel Syndrome: An Updated Systematic Review and Meta-analysis. *American Journal of Gastroenterology*, 112(1), 65-76. <https://doi.org/10.1038/ajg.2016.466>
43. Laszkowska, M., Mahadev, S., Sundström, J., Lebwohl, B., Green, P. H. R., Michaelsson, K., & Ludvigsson, J. F. (2018). Systematic review with meta-analysis: The prevalence of coeliac disease in patients with osteoporosis. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 48(6), 590-597. <https://doi.org/10.1111/apt.14911>
44. Mahadev, S., Laszkowska, M., Sundström, J., Björkholm, M., Lebwohl, B., Green, P. H. R., & Ludvigsson, J. F. (2018). Prevalence of Celiac Disease in Patients With Iron Deficiency Anemia—A Systematic Review With Meta-analysis. *Gastroenterology*, 155(2), 374-382.e1. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2018.04.016>
45. Sheppard, A. L., Elwenspoek, M. M. C., Scott, L. J., Corfield, V., Everitt, H., Gillett, P. M., Hay, A. D., Jones, H. E., Mallett, S., Watson, J., & Whiting, P. F. (2022). Systematic review with meta-analysis: The accuracy of serological tests to support the diagnosis of coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 55(5), 514-527. <https://doi.org/10.1111/apt.16729>
46. Shiha, M. G., Nandi, N., Oka, P., Raju, S. A., Penny, H. A., Hopper, A. D., Elli, L., & Sanders, D. S. (2024). Narrow-band imaging for optical diagnosis of duodenal villous atrophy in patients with suspected coeliac disease: A systematic review and meta-analysis. *Digestive and Liver Disease*, 56(6), 971-977. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2023.08.053>
47. Shiha, M. G., Nandi, N., Raju, S. A., Wild, G., Cross, S. S., Singh, P., Elli, L., Makharia, G. K., Sanders, D. S., & Penny, H. A. (2024). Accuracy of the No-Biopsy Approach for the Diagnosis of Celiac Disease in Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Gastroenterology*, 166(4), 620-630. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2023.12.023>
48. Singh, P., Arora, A., Strand, T. A., Leffler, D. A., Mäki, M., Kelly, C. P., Ahuja, V., & Makharia, G. K. (2019). Diagnostic Accuracy of Point of Care Tests for Diagnosing Celiac Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 53(7), 535-542. <https://doi.org/10.1097/MCG.0000000000001081>

## Anexo 11. Matriz de trazabilidad de cambios (versión 2018 vs. versión 2026)

| Procedimiento/Aspecto                      | ProtocoloEC_2018                                                         | ProtocoloEC_2026                                                                                                                | Fundamento del Cambio                                                                                              | Evidencia                                   | Justificación del cambio                                                                                      |
|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Diagnóstico sin biopsia (Pediatria)</b> | Supeditado a síntomas, anti-TG2 >10 LSN, EmA+ y estudio HLA obligatorio. | Aplicable tanto a sintomáticos como asintomáticos con anti-TG2 IgA ≥10 x LSN y anti-EmA+ en 2ª muestra. Se elimina el test HLA. | Simplificación del proceso. El HLA no añade precisión cuando los anticuerpos son muy elevados.                     | Guía ESPGHAN 2020                           | Reducción de costes y tiempo sin pérdida de seguridad diagnóstica.                                            |
| <b>Diagnóstico sin biopsia (Adultos)</b>   | Confirmación histológica obligatoria en todos los casos.                 | Vía sin biopsia para adultos < 45 años con anti-TG2 IgA ≥10 x LSN y 2ª muestra TG2 IgA ≥10 x LSN.                               | Evidencia creciente de que la serología alta predice atrofia vellositaria (Marsh 3) con alta precisión en adultos. | Guía ESsCD 2025 y ACG 2023                  | Evita procedimientos invasivos y reduce listas de espera en endoscopia.                                       |
| <b>Papel del HLA</b>                       | Parte del proceso de confirmación diagnóstica.                           | Uso relegado fundamentalmente para exclusión (VPN).                                                                             | El HLA compatible es muy común en la población general y no confirma la enfermedad; su ausencia sí la descarta.    | Guía ESPGHAN 2020 y Guía ACG 2023           | Aumentar la especificidad del protocolo y evitar diagnósticos erróneos basados solo en genética.              |
| <b>Técnicas analíticas</b>                 | Enfoque principal en técnicas ELISA.                                     | Inclusión y preferencia por ensayos automatizados (FEIA, CLIA) validados.                                                       | Estas técnicas ofrecen una mayor reproducibilidad y rangos dinámicos más amplios para el cálculo del LSN.          | Guía ESsCD 2025                             | Mejora la precisión en la cuantificación de anticuerpos necesaria para la vía sin biopsia.                    |
| <b>Tests rápidos (POCT)</b>                | Sin mención específica.                                                  | Prohibidos como sustitutos de la serología de laboratorio oficial.                                                              | Los tests de farmacia o salivales carecen de la sensibilidad suficiente para un diagnóstico clínico formal.        | Guía ESPGHAN 2020                           | Prevenir el autodiagnóstico erróneo y asegurar que las decisiones clínicas se basen en pruebas estandarizadas |
| <b>Requisito de derivación</b>             | Basado en sospecha clínica o serología positiva genérica.                | Obligatorio incluir Valor Numérico y LSN de la técnica empleada.                                                                | Es imprescindible conocer si el valor supera el umbral de 10x LSN para asignar al paciente a la "Vía Rápida".      | Consenso del grupo de trabajo del Protocolo | Optimizar la eficiencia del triaje hospitalario y evitar repeticiones de pruebas innecesarias.                |
| <b>Muestras de biopsia</b>                 | Procedimiento menos detallado.                                           | Requisito estricto: mínimo 4 muestras de duodeno distal y 2 de bulbo duodenal.                                                  | La afectación puede ser parcheada; un muestreo insuficiente aumenta la tasa de falsos negativos.                   | Guía ESsCD 2025 e Guía SIGE 2022            | Aumentar la fiabilidad de la histología y asegurar la correcta orientación de las muestras.                   |

| Procedimiento/Aspecto                          | ProtocoloEC_2018                                                                       | ProtocoloEC_2026                                                                                                                                                                                                                          | Fundamento del Cambio                                                                                                                                                                                           | Evidencia                                                                          | Justificación del cambio                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Grupos de riesgo</b>                        | No se mencionaba la DH.<br>Listado extenso incluyendo patologías con asociación débil. | Se añade la DH de forma explícita al listado.<br>Listado actualizado. La psoriasis y la fibrosis quística se consolidan en el listado principal. La alopecia areata, el vitíligo y la EI se mantienen bajo el criterio de precaución (#). | La DH es la manifestación cutánea de la propia EC (misma genética, diagnóstico y tratamiento); su exclusión era una omisión técnica.<br><br>Asociación sólida de la psoriasis y la fibrosis quística con la EC. | Revisiones sistemáticas consideradas y consenso del grupo de trabajo del Protocolo | Optimización de criterios de cribado. Se consolidan las asociaciones basadas en evidencia sólida y se mantiene el criterio de precaución en el resto para evitar sospechas clínicas infundadas o cribados innecesarios en patologías sin prevalencia demostrada. |
| <b>Monitorización de la adherencia (Dieta)</b> | Basada en cuestionarios dietéticos y normalización de anticuerpos séricos.             | Incorporación de la detección de GIP en heces/orina.                                                                                                                                                                                      | Los GIP detectan la ingesta real de gluten de forma directa y reciente, a diferencia de los anticuerpos.                                                                                                        | Guía ESsCD 2025                                                                    | Mayor sensibilidad para detectar transgresiones dietéticas puntuales o inadvertidas.                                                                                                                                                                             |
| <b>Biomarcadores emergentes</b>                | No contemplados.                                                                       | Mención a citometría de flujo (linfograma intraepitelial) y ensayos de liberación de IFN- $\gamma$ .                                                                                                                                      | Herramientas de apoyo útiles para casos de celiaquía refractaria o diagnósticos complejos.                                                                                                                      | Guía ESsCD 2025                                                                    | Aportar soluciones diagnósticas a los casos que quedan fuera de los algoritmos estándar                                                                                                                                                                          |

Anti-EmA: Anticuerpos antiendomiso (del inglés, *anti endomysium antibodies*); Anti-TG2: Anticuerpos antitransglutaminasa tisular 2; CLIA: Inmunoensayo por quimioluminiscencia (del inglés, chemiluminescence immunoassay); DH: Dermatitis Herpetiforme; EC: Enfermedad celíaca; EI: Enfermedad Inflamatoria Intestinal; ELISA: Ensayo por inmunoabsorción ligado a enzimas (del inglés, *enzyme-linked immunosorbent assay*); FEIA: Inmunoensayo enzimático fluorescente (del inglés, *Fluorescence Enzyme Immunoassay*); GIP: Péptidos Inmunogénicos del Gluten (del inglés, *gluten immunogenic peptides*); HLA: Antígeno leucocitario humano (del inglés, *human leukocyte antigen*); IFN- $\gamma$ : Interferón gamma; LSN: Límite superior de la normalidad; POCT: Point-of-care test; VPN: Valor predictivo negativo