



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA

Aplicación racional de las recomendaciones ESPGHAN 2022 de seguimiento del paciente celíaco pediátrico: documento de consenso de sociedades científicas (SEGHNP, AEPap, SEPEAP, SEEC, AEG, SEPD, SEMFYC, SEMG y SEMERGEN)



Enriqueta Román^{a,*}, Josefa Barrio^b, María Luz Cilleruelo^a, Ricardo Torres^c, Vega Almazán^d, Cristobal Coronel^e, Beatriz Espín^f, Eva Martínez-Ojinaga^g, David Pérez Solís^h, María Antonia Morenoⁱ, Joaquín Reyes^g, Luis Fernández Salazar^j, Sergio Farrais^k, Gemma Castillejo^l, Noelia Fontanillas^m, Mar Noguerolⁿ, Alicia Prieto^ñ y Ester Donat^o, en representación de la Sociedad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), Sociedades de Pediatría de Atención Primaria (AEPap y SEPEAP), Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC), Sociedades de Digestivo de Adultos (AEG y SEPD) y Sociedades de Atención Primaria de adultos (SEMFYC, SEMG y SEMERGEN)[◊]

^a Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario Puerta del Hierro-Majadahonda, Madrid, España

^b Unidad de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Fuenlabrada, Madrid, España

^c Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Salamanca, Salamanca, España

^d Pediatría Atención Primaria, Centro de Salud Maracena, Granada, España

^e Pediatría Atención Primaria, Centro de Salud Amante Laffón, Sevilla, España

^f Sección de Gastroenterología, Hepatología, Nutrición Pediátrica y Errores Innatos del Metabolismo, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España

^g Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Universitario La Paz, Hospital Infantil, Madrid, España

^h Servicio de Pediatría, Hospital Universitario San Agustín Avilés, Avilés, España

ⁱ Pediatría Atención Primaria, Centro de Salud Meliana, Valencia, España

^j Servicio de Aparato Digestivo, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España

^k Servicio de Aparato Digestivo, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid, España

^l Unidad de Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Sant Joan, Reus, España

^m Medicina de familia, Centro de Salud Bezana, Cantabria, España

ⁿ Medicina de familia, Centro de Salud Cuzco, Fuenlabrada, Madrid, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: enriqueta.roman@salud.madrid.org (E. Román).

◊ El resto de los autores de este manuscrito que pertenecen a la Sociedad de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), Sociedades de Pediatría de Atención Primaria (AEPap y SEPEAP), Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC), Sociedades de Digestivo de Adultos (AEG y SEPD) y Sociedades de Atención Primaria de adultos (SEMFYC, SEMG y SEMERGEN) se presentan en el Anexo 1.

ⁿ Medicina Familiar y Comunitaria, Centro de salud Mirasierra, Madrid, España

^o Sección de Gastroenterología y Hepatología Pediátrica, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España

Recibido el 1 de julio de 2024; aceptado el 2 de septiembre de 2024

PALABRAS CLAVE

Enfermedad celíaca;
Niños y adolescentes;
Recomendaciones de
seguimiento;
Seguimiento conjunto
atención
hospitalaria-Atención
Primaria;
Transición a cuidados
de adultos

KEYWORDS

Coeliac disease;
Children and
adolescents;
Follow-up
recommendations;
Joint hospital
care-primary care
followup;
Transition to adult
care

Resumen La enfermedad celíaca es una patología frecuente y cuyo único tratamiento en el momento actual es la dieta sin gluten. El seguimiento de esta dieta no siempre es fácil e implica limitaciones en la calidad de vida del paciente y su familia. La no adherencia se asociaría a complicaciones de distinta gravedad. La falta de control de estos pacientes en consultas en un alto porcentaje de casos plantea la necesidad de mejorar los protocolos de seguimiento y de abordarlos de forma coordinada entre las Unidades de Gastroenterología Pediátrica y los pediatras de Atención Primaria. Con ese objetivo se han consensuado en este documento, basándose en las recomendaciones recientemente publicadas por la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN), un conjunto de recomendaciones adaptadas a nuestro entorno y contando con la participación de las sociedades científicas implicadas, incluyendo a las sociedades de adultos para el abordaje del seguimiento del adolescente y de la transición de cuidados a los profesionales de adultos.

© 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Rational application of the ESPGHAN 2022 recommendations for the follow up of the paediatric coeliac patient: consensus document of scientific societies (SEGHNP, AEPap, SEPEAP, SEEC, AEG, SEPD, SEMFYC, SEMG and SEMERGEN)

Abstract Coeliac disease is a common condition for which the only current treatment is a gluten-free diet. Adherence to this diet is not always easy and is associated with a reduction in quality of life for the patient and their family. Non-adherence is associated with complications of varying severity. The lack of control at the outpatient care level in a high percentage of these patients evinces the need to improve follow-up protocols and the approach to care delivery with coordination of paediatric gastroenterology units (and primary care paediatricians). With this aim in mind, the present document was developed by consensus to offer a set of recommendations adapted to our region, based on the recent recommendations published by the European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN), and with participation of the pertinent scientific societies, including those concerning the adult population, for the management and followup of adolescents and the transition to adult care. © 2024 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La enfermedad celíaca (EC) es una enfermedad sistémica de carácter inmunológico desencadenada por el gluten en sujetos genéticamente predisponentes y que cursa con una combinación variable de síntomas clínicos, marcadores serológicos de EC, haplotipo HLA-DQ2 o DQ8 y enteropatía¹.

La sospecha y el estudio inicial es realizado principalmente por el pediatra de Atención Primaria (AP), confirmando el diagnóstico el pediatra gastroenterólogo². El único tratamiento es la dieta sin gluten (DSG)³, consiguiéndose con ello la normalización clínica y la recuperación de la mucosa intestinal. Aunque su cumplimiento limita la calidad de vida del paciente y de su familia, la falta de adherencia a la dieta conlleva un riesgo de complicaciones de distinta gravedad.

Existe evidencia de que un seguimiento inconsistente o nulo se asocia con una mala adherencia a la DSG, por lo que es fundamental un control clínico de calidad a lo largo de la vida del paciente. No se recomienda el autocuidado sin controles médicos y/o asesoramiento⁴.

A pesar de ello, hasta un 35% de los casos no acude a los controles programados^{5,6}, incluso con protocolos proactivos en Unidades de Gastroenterología Pediátrica (UGP). Se plantea para mejorarlo abordar el seguimiento de forma coordinada con AP.

El objetivo del presente documento es, partiendo de las recomendaciones de seguimiento recientemente publicadas por la Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (ESPGHAN)⁴, consensuar un conjunto de recomendaciones adaptado a la realidad y diversidad de nuestro entorno.

Metodología

1. Grupo de trabajo y estructura general del documento

El grupo de trabajo se formó con 29 expertos, representantes de la Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap), Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP), Sociedad Española de Enfermedad Celíaca (SEEC), Asociación Española de Gastroenterología (AEG), Sociedad Española de Patología Digestiva (SEPD), Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) y Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Se contó también con la colaboración de las Asociaciones de pacientes: Federación de Asociaciones de Celíacos de España (FACE), Asociación Celíacos de Cataluña y Asociación de Celíacos y Sensibles al Gluten de Madrid.

Se consensuaron 15 preguntas distribuidas en 3 apartados: seguimiento inmediato tras el diagnóstico (EC activa), seguimiento a largo plazo (EC en remisión) y seguimiento en adolescentes (14-18 años, incluyendo la transición a atención a adultos). Estas preguntas se distribuyeron entre los miembros del grupo de trabajo para su revisión en función de su experiencia y ámbito laboral.

2. Búsqueda bibliográfica

Se tomó como bibliografía de partida la revisión bibliográfica realizada por el grupo de expertos de ESPGHAN hasta marzo de 2020⁴. Se completó con las publicaciones posteriores más relevantes hasta octubre de 2023 sobre «coeliac and follow up» y «coeliac and transition» (Pubmed/Medline) y las de posicionamientos de sociedades científicas relacionadas.

3. Elaboración del documento

Las revisiones efectuadas para cada pregunta se concretaron en una serie de fundamentos y recomendaciones que posteriormente fueron discutidas y consensuadas entre todo el grupo. Cada recomendación fue sometida a votación anónima determinándose el grado de conformidad en base a tres supuestos: A: acuerdo; Abs: abstención; D: desacuerdo. Se consideraron como aceptadas aquellas con un acuerdo del 85% de los participantes.

Resultados

Tras la revisión ESPGHAN 2022, se identificaron 196 publicaciones relacionadas con el seguimiento de la enfermedad y 59 con la transición de cuidados, seleccionándose 57 y 21 respectivamente e incluyéndose las 40 más relevantes.

Apartado 1. Seguimiento inmediato tras el diagnóstico (EC activa)

Pregunta 1. ¿Qué profesionales deberían estar implicados?

El manejo inicial tras el diagnóstico debe realizarlo, como profesional con experiencia en el manejo de la EC, el pediatra gastroenterólogo⁴. Siempre que sea posible, se recomienda el asesoramiento por parte de un dietista-nutricionista.

Pregunta 2. ¿Cómo realizarlo?

Frecuencia de las visitas

A falta de evidencia, se recomienda una primera visita a los 3-6 meses de instaurar la DSG o antes si la situación clínica lo aconseja. Las siguientes se programarían cada 6-12 meses según la evolución clínica⁴.

Métodos para el seguimiento

Valoración clínica:

Las visitas de seguimiento deberían incluir una evaluación de los signos y síntomas presentes al diagnóstico para comprobar su resolución⁴. La aparición de nuevos síntomas puede estar en relación con enfermedades asociadas a la EC.

Es importante vigilar el estado nutricional y el crecimiento, especialmente si hay retraso de crecimiento al diagnóstico. La recuperación se suele producir en los primeros seis meses tras el inicio de la DSG. Deben descartarse otras causas de talla baja si esta no se recupera al año de una estricta adherencia a la dieta, especialmente en los pacientes prepúberes.

Exploraciones complementarias:

- Los anticuerpos antitransglutaminasa IgA (AATG-IgA) son los más indicados para el seguimiento serológico. Su negativización ocurre en la mitad de los casos pediátricos tras un año con DSG^{4,7} tardando en general más los pacientes con títulos más altos de anticuerpos al diagnóstico y cuando se emplean técnicas de quimioluminiscencia⁷. Es recomendable comprobar la negativización de anticuerpos a partir del año de DSG, reevaluando los casos con persistencia de la serología positiva más de 2 años.
- Al diagnóstico puede haber déficits de micronutrientes como hierro, folato, vitamina B12 y vitamina D, que deberían monitorizarse hasta su normalización, valorando suplementación en caso de anemia o déficit significativo⁴. Por ello, la valoración de micronutrientes a lo largo de la evolución se realizará en casos seleccionados^{8,9}.
- Puede existir una elevación leve de las transaminasas al diagnóstico, en especial en los pacientes de menor edad, resolviéndose la mayor parte tras un año con DSG^{10,11}. Hay que considerar la posibilidad de hepatopatía autoinmune dentro del diagnóstico diferencial de hipertransaminasemia persistente¹².
- La EC incrementa el riesgo de enfermedad tiroidea autoinmune⁴. Aunque no hay evidencia sobre la necesidad de monitorizar la función tiroidea durante el seguimiento,

parece razonable la determinación seriada de la TSH si se asocian otras enfermedades autoinmunes, especialmente diabetes mellitus 1 (DM1), durante la pubertad (sobre todo en mujeres) y si persiste serología de EC positiva¹³.

- En pacientes pediátricos se ha comprobado una disminución de la densidad mineral ósea (DMO) al diagnóstico¹⁴, que mejora con la DSG. No obstante, los estudios en población pediátrica respecto al riesgo de fracturas muestran resultados contradictorios, por lo que no hay evidencia para recomendar de manera rutinaria la evaluación de DMO al diagnóstico o en el seguimiento¹⁵. Se valorará realizar densitometría en situaciones de riesgo como sospecha de enfermedad ósea (más de 2-3 fracturas de huesos largos o fractura vertebral en ausencia de enfermedad local o traumatismo de elevada energía), síndrome malabsortivo persistente, EC potencial (ECP) con dieta normal o falta de adherencia a la DSG.

Pregunta 3. ¿Cómo detectar transgresiones en la dieta sin gluten?

Papel de la clínica y entrevista dietética

La vigilancia clínica y evolución de los síntomas tienen un papel limitado para valorar la adherencia a la DSG, ya que cada vez hay más casos pauci-sintomáticos. Las entrevistas dietéticas sistematizadas por parte de dietistas-nutricionistas o los cuestionarios dietéticos han demostrado ser más sensibles para detectar transgresiones⁴. Existen cuestionarios breves y fáciles de realizar¹⁶ que pueden ser útiles en la práctica clínica, no validados para el paciente pediátrico, salvo el CDAT para mayores de 12 años¹⁷.

Pruebas de laboratorio

La monitorización del título de AATG hasta su normalización es un marcador indirecto de curación mucosa. Su elevación posterior puede indicar transgresiones significativas, mientras que valores negativos no garantizan el cumplimiento de una dieta estricta⁴.

Papel de los péptidos GIP

Tras la ingesta de gluten, los péptidos inmunogénicos de gluten (GIP) son detectables de 3 a 24 h (orina) y hasta 7 días (heces), con buena sensibilidad y especificidad. Las determinaciones seriadas mejoran su rentabilidad en monitorizar la adherencia a largo plazo y no solo en la detección de transgresiones puntuales. La interpretación de los resultados todavía no está sistematizada, por lo que se recomienda su uso combinado con los métodos citados previamente^{4,18-20}.

Pregunta 4. Problemas frecuentes y/o específicos en el seguimiento

Persistencia de síntomas

Aunque la desaparición de síntomas suele producirse en el primer año, más de la mitad de los pacientes puede mantener algún síntoma al año a pesar de la DSG²¹. La causa más frecuente son las transgresiones dietéticas, aunque también existe la posibilidad de patología concomitante como trastornos funcionales gastrointestinales²².

Necesidad de realizar biopsias

La recuperación de la mucosa intestinal y negativización de los AATG se suele producir tras dos años de DSG. Se recomienda realizar biopsia intestinal (BI) si persiste serología positiva más de dos años con buena adherencia a la DSG o si el diagnóstico inicial no se hizo de forma adecuada^{2,4}.

Posibilidad de celíaca refractaria

Ante la sospecha de EC refractaria (persistencia de malabsorción con atrofia vellositaria) deberían descartarse ingesta de gluten y otras enteropatías concomitantes, ya que esta entidad es excepcional en pediatría⁴.

Pregunta 5. ¿Cómo valorar la calidad de vida?

La calidad de vida (CV) del niño celíaco puede verse afectada por esta enfermedad crónica que obliga a realizar una dieta de por vida⁴. Para valorarla correctamente deben utilizarse cuestionarios específicos para niños celíacos. Los dos cuestionarios disponibles (CDDUX y CDPQOL) han sido adaptados transculturalmente al español y validados en nuestro país²³. ([Anexos 1 y 2](#)). En la práctica clínica se recomienda valorar los resultados de cada pregunta para incidir en aquellas con mala puntuación (caritas tristes en CDDUX y puntuación mayor de 2 o casi nunca en CDPQOL).

Pregunta 6. Seguimiento en situaciones especiales

Diagnóstico incierto

Si se ha retirado el gluten antes de la confirmación diagnóstica o tras un diagnóstico inadecuado por no cumplir criterios², debe realizarse una provocación oral (PO) con gluten para llegar a un diagnóstico de certeza. El estudio genético HLA ayudará a predecir quiénes tienen posibilidad de EC. Si existe riesgo genético, se recomienda el primer control clínico y analítico a los 1-3 meses tras inicio de PO, para minimizar la exposición al gluten, con controles sucesivos cada 3-6 meses hasta el año. La PO se realizará de forma reglada, intentando evitar períodos críticos de desarrollo (menores de 5 años o pubertad), con una ingesta controlada el primer año de 10-15 g (1 rebanada de pan = 3-5 g) y dieta libre después. Si tras 2 años de exposición los AATG se mantienen negativos y el paciente está asintomático, la probabilidad de desarrollar EC es escasa⁴, aunque debe mantenerse el seguimiento e incluso la posibilidad de realizar BI, por haberse descrito diagnósticos tardíos.

EC y DM1

En pacientes con DM1 y EC, la presentación asintomática es la más frecuente y suele ser menor la adherencia a la DSG. No obstante, se recomiendan los mismos controles que en un paciente celíaco sin DM1, incidiendo en el cumplimiento de la DSG²⁴ y en el despistaje de la patología tiroidea⁴.

Déficit de IgA

No hay evidencia para realizar un seguimiento diferente respecto a inmunocompetentes, salvo emplear serología tipo IgG y repetir el estudio de IgA a partir de los 4 años para descartar un déficit transitorio. La evolución de anticuerpos IgG es diferente a los de clase IgA en inmunocompetentes, ya que se negativizan en menos de la mitad de los pacientes

a los 2 años del diagnóstico y pueden permanecer positivos o fluctuantes durante años a pesar de la recuperación intestinal²⁵. Se plantea repetir BI si los anticuerpos persisten positivos más de 2-3 años, especialmente si existen dudas con el cumplimiento terapéutico²⁶.

Enfermedad celíaca potencial

Se define por la presencia de AATG y HLA compatible, en ausencia de lesión intestinal (Marsh 0-1) con o sin síntomas⁴. Para un diagnóstico correcto hay que asegurar que la ingesta de gluten, el número de biopsias y orientación sean adecuados²⁷. En ECP asintomática, se valorará con la familia/paciente mantener la dieta con gluten, monitoreando cada 6-12 meses la evolución clínica y analítica, ya que más del 50% no desarrollará la enfermedad⁴, con estrecho seguimiento del crecimiento y salud mineral ósea. Se recomienda repetir BI si aparecen síntomas, si aumenta el nivel de anticuerpos o si persisten positivos a los dos años de seguimiento. En ECP sintomática se valorará DSG^{4,28}.

Pregunta 7. ¿Es necesario adaptar el calendario vacunal?

Los pacientes celíacos que no realizan de forma estricta la DSG, o que no han negativizado los AATG, presentan una situación de «hipoesplenismo funcional» que los hace susceptibles de infecciones bacterianas por microorganismos capsulados (neumococo y meningococo). Con buen control de la enfermedad su respuesta a las inmunizaciones a largo plazo es similar a la población general, con las mismas recomendaciones de vacunación e incluyendo vacuna antigripal²⁹. (Anexo 3: tabla vacunación).

Respecto al virus de la hepatitis B (VHB), los pacientes con EC presentan una menor respuesta de anticuerpos frente a la vacuna, en posible relación al HLA-DQ2³⁰, pero no una mayor incidencia de infección por VHB³¹, lo que sugiere que la memoria inmunológica se mantiene a través de la inmunidad celular³². Por ello, según el Comité Asesor de Vacunas de la AEP no deben realizarse recomendaciones distintas a las de población general. En caso de necesitar revacunación por ser pacientes de riesgo de infección por VHB se recomienda garantizar una correcta DSG previamente²⁹.

La adecuación de la vacunación la realizará el pediatra de AP.

De todo lo anterior se derivan las recomendaciones expuestas en la tabla 1.

Apartado 2. Seguimiento a largo plazo (EC en remisión)

Pregunta 8. ¿Qué profesionales deberían estar implicados?

El seguimiento del paciente celíaco, una vez controlado, debe ser multidisciplinar: pediatra gastroenterólogo, pediatra de AP, nutricionista y/o enfermería especializada.

Ante la escasez de datos sobre cuál mejoraría la adherencia a la DSG, la mayoría de las revisiones de expertos concluyen que el seguimiento lo hagan profesionales con experiencia en la enfermedad y recursos para hacerlo^{4,33,34}.

Pregunta 9. ¿Cuándo considerar el seguimiento por AP?

Cuando el pediatra gastroenterólogo considere que la enfermedad está bien controlada, siguiendo los siguientes criterios:

- Buena adherencia a la DSG.
- Remisión clínica de la sintomatología presente al diagnóstico.
- Negativización mantenida de la serología anual al menos en dos controles.
- Crecimiento y desarrollo normales.
- No déficits nutricionales.

Se consideran como criterios para seguimiento en AP los expuestos en la tabla 2.

Existen pacientes con EC y situaciones especiales que, por sus características, precisan un seguimiento por el pediatra gastroenterólogo, aunque la enfermedad se considere estable, como es la ECP⁵, pacientes con DM1, pacientes con déficit de IgA u otras comorbilidades (hepatitis autoinmune, tiroiditis, etc.).

Pregunta 10. ¿Cómo realizarlo?

Frecuencia de las visitas

A partir del año del inicio de DSG, con enfermedad controlada, el seguimiento puede hacerse cada 1-2 años.

En determinadas situaciones (tabla 2) se valorará derivar a Atención Hospitalaria (AH) y, a su vez, si hay seguimiento en AH se podría considerar derivar a AP si se dan las circunstancias adecuadas (fig. 1).

Métodos para el seguimiento

Se contemplarían los comentados para la enfermedad activa, especificados en la tabla 3.

Pregunta 11. ¿Cómo abordar el seguimiento desde AP en pacientes que han dejado de asistir a control en gastroenterología pediátrica?

En pacientes que por distintos motivos no han acudido a la cita de UGP, valorar si es necesario seguimiento hospitalario según lo planteado previamente o si esos controles se pueden realizar en AP. La actitud será variable en función del grado de conocimientos y recursos del equipo de AP, pudiendo optarse por derivar nuevamente al paciente a UGP. Los esfuerzos deben dirigirse a situaciones especiales que requieran seguimiento experto en UGP o a pacientes con falta de asistencia reiterada a consultas, en los que puede ser conveniente informar de la situación a servicios sociales.

De todo lo anterior se derivan las recomendaciones expuestas en la tabla 3.

Tabla 1 Recomendaciones al inicio del seguimiento (EC activa)**Pregunta 1. ¿Qué profesionales deberían estar implicados en el seguimiento?**

- Seguimiento inicial: pediatra gastroenterólogo, con participación de dietista-nutricionista siempre que sea posible
- Acuerdo: 100%

Pregunta 2. ¿Cómo realizarlo?

Primera visita: a los 3-6 meses del diagnóstico. Visitas posteriores: cada 6-12 meses

Vigilar: estado nutricional (peso, talla, velocidad de crecimiento), desarrollo puberal y evolución de signos y síntomas

Determinar AATG, preferiblemente con el mismo método empleado al diagnóstico

Monitorizar micronutrientes (hierro, ácido fólico, vitaminas D y B12) y pruebas de función hepática si alterados al diagnóstico. Si existe anemia ferropénica se valorará la suplementación con hierro oral, especialmente en períodos críticos de crecimiento, no siendo necesario si existe ferropenia sin anemia

Valorar monitorizar función tiroidea, especialmente si se asocian factores de riesgo: DM1, pubertad en niñas y persistencia de serología positiva

Considerar densitometría ósea en situaciones de riesgo: sospecha de enfermedad ósea, mala adherencia a la dieta o enfermedad celíaca potencial siguiendo dieta con gluten

Acuerdo: 100%

Pregunta 3. ¿Cómo detectar transgresiones en la dieta sin gluten?

- Valorar: síntomas, entrevista dietética, cuestionarios breves de adherencia y pruebas de laboratorio. Considerar la determinación de GIP para detectar transgresiones dietéticas recientes

Acuerdo: 100%

Pregunta 4. Problemas frecuentes y específicos en el seguimiento

- Si persisten síntomas tras DSG: descartar transgresiones dietéticas e investigar otras posibles causas

- Considerar biopsia intestinal si persisten AATG positivos más de 2 años con buena adherencia a la DSG o si dudas respecto al diagnóstico inicial

Acuerdo: 93%. Abstención: 7%

Pregunta 5. Valoración de la calidad de vida

Utilizar cuestionarios de CV específicos para niños celíacos (CDDUX o CDPQOL)

Acuerdo: 96%. Abstención: 4%

Pregunta 6. Seguimiento en situaciones especiales

- Considerar prueba de provocación con gluten de forma reglada y bajo control médico si se han aplicado criterios diagnósticos inadecuados
- DM1 asociada a EC: realizar controles recomendados en EC, incidiendo en el despistaje de la patología tiroidea autoinmune
- Déficit de IgA: realizar control serológico con anticuerpos tipo IgG
- ECP asintomática: si dieta normal (con gluten) monitorizar evolución clínica y analítica cada 6-12 meses. Repetir BI si aparición de síntomas compatibles, aumento de AATG y/o persistencia de niveles elevados
- ECP sintomática: valorar retirar el gluten de la dieta y seguimiento correspondiente

Acuerdo: 100%

Pregunta 7. ¿Es necesario adaptar el calendario vacunal?

- En pacientes con buena adherencia a la DSG las recomendaciones son las de la población general, incluyendo vacuna antígrupal. En los que no realizan de forma estricta la DSG hay que asegurar la vacunación antineumocócica y antimeningocócica correcta. No se recomienda la evaluación rutinaria de la respuesta vacunal al VHB, salvo si existen factores de riesgo de infección por VHB
- La adaptación del calendario vacunal será realizada por el pediatra de AP

Acuerdo: 89%. Abstención: 7%. Desacuerdo: 4%

Apartado 3. Seguimiento en adolescentes (14-18 años)**Pregunta 12. ¿Quién debería realizarlo?**

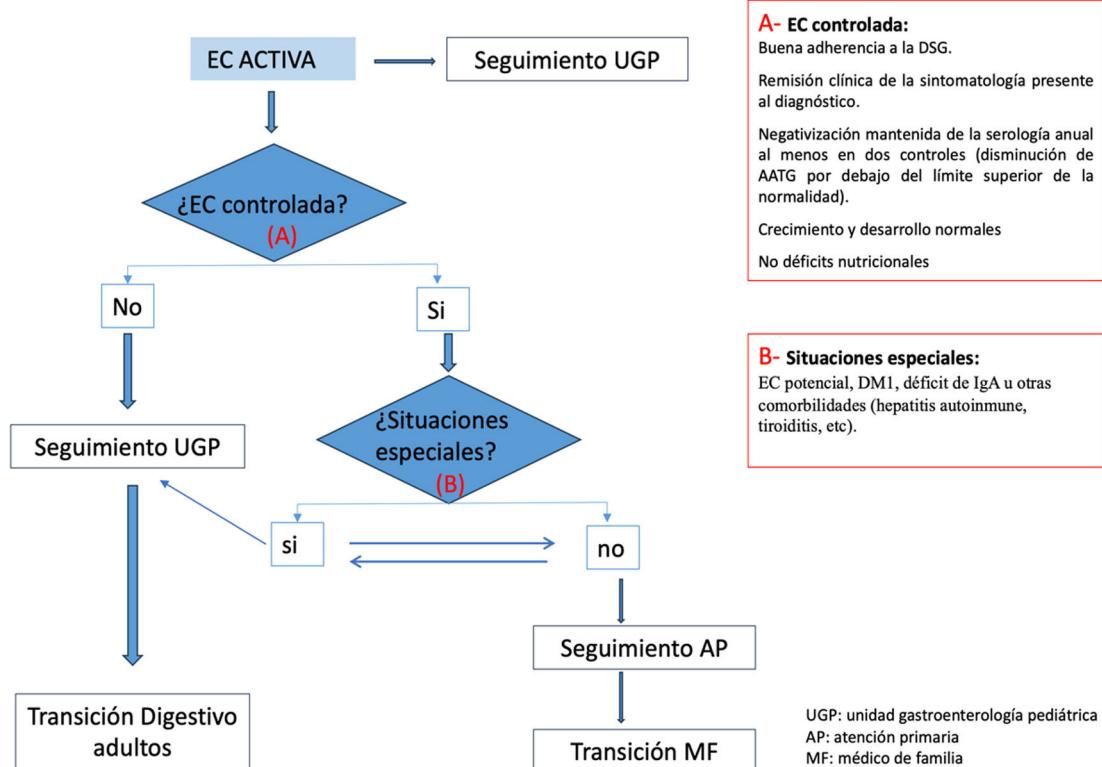
En la adolescencia el individuo explora su identidad y busca una mayor independencia. El hecho de que la EC sea una enfermedad crónica controlada solo con dieta, que no

precisa medicación y en la que frecuentemente no hay síntomas con las transgresiones, hace difícil el correcto seguimiento de la enfermedad en este periodo. A esto se une el cambio en los profesionales sanitarios que controlan dicho seguimiento.

En la mayoría de las Comunidades Autónomas en AP la atención médica pasa a los 14 años a médicos de familia. A nivel hospitalario el paso a atención de adultos se suele

Tabla 2 Criterios de derivación bidireccional Atención Hospitalaria-Atención Primaria

Derivación a Atención Primaria	Derivación a Atención Hospitalaria
<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad controlada y no incluida en las situaciones consideradas especiales - Informe clínico del pediatra gastroenterólogo en el que conste debut enfermedad, serología y/o endoscopia, despistaje en familiares, adherencia a la dieta, estado vacunal, comorbilidades y situación clínica y serológica actual - Conocimiento por parte del equipo de AP (pediatra, enfermería) de las recomendaciones de seguimiento y de la DSG - Accesibilidad a unidad de gastroenterología pediátrica - Consensuado con el paciente y su familia 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas con la dieta: incumplimiento de causa psicosocial, falta de adherencia a la dieta o dieta nutricionalmente inadecuada, necesidad de asesoramiento por una Unidad de Nutrición y/o dietista - Desarrollo de comorbilidades: DM1, patología tiroidea o hepatitis autoinmune - Reaparición de sintomatología del debut, nuevos síntomas o retraso del crecimiento y/o desarrollo - Positivización de la serología, sin evidencia clara de transgresión dietética

**Figura 1** Algoritmo de seguimiento según situación de la enfermedad.

hacer más tarde (16-18 años). Por ello el seguimiento sería multidisciplinar (apartado 2), pero incluyendo también a los médicos de familia y a los gastroenterólogos de adultos^{4,33-35}.

Pregunta 13. ¿Cómo realizarlo?

Se utilizarán las mismas recomendaciones que en apartados anteriores.

Pregunta 14. ¿Cómo realizar la transición a atención de adultos?

El proceso de transición tiene como objetivo conseguir que los cuidados de la enfermedad pasen de estar centrados en la familia a depender de forma progresiva del paciente.

Menos de una tercera parte de los adolescentes celíacos mantienen el seguimiento en los Servicios de Aparato Digestivo de adultos^{36,37}, aunque gran parte pueden ser con-

Tabla 3 Recomendaciones seguimiento EC en remisión

Pregunta 8. ¿Qué profesionales deberían estar implicados en el seguimiento?

- Seguimiento multidisciplinar: pediatra gastroenterólogo, pediatra de AP, nutricionista y/o enfermería especializada

Acuerdo: 94%. Abstención: 6%

Pregunta 9. ¿Cuándo considerar seguimiento por AP?

- Paciente en remisión clínica, con buen crecimiento y desarrollo, negativización de la serología, buena adherencia a la DSG y ausencia de situaciones especiales*

Acuerdo: 100%

Pregunta 10. ¿Cómo realizarlo?

- Frecuencia cada 1-2 años, salvo datos de mala adherencia a la dieta
- Evaluar: signos y síntomas, antropometría y desarrollo puberal, serología específica de EC y control de adherencia a la dieta
- Realizar en casos seleccionados estudio de micronutrientes, función hepática y/o tiroidea y DMO
- Valorar estudio de calidad de vida
- Si seguimiento en AP, considerar remitir a UGP ante: reaparición de los síntomas o nueva sintomatología, problemas con la dieta, aparición de comorbilidades o serología positiva sin evidencia de transgresiones conocidas

Acuerdo: 93%. Abstención: 7%

Pregunta 11: ¿Cómo abordar el seguimiento desde AP de pacientes que han dejado de asistir a control en gastroenterología pediátrica?

- Valorar en estos casos datos de riesgo que harían necesario seguimiento hospitalario o si los controles se pueden realizar en AP

Acuerdo: 89%. Abstención: 7%. Desacuerdo: 4%

* ECP, DM1, déficit IgA u otras comorbilidades autoinmunes.

Tabla 4 Pautas orientativas para la transición del adolescente celíaco a la atención en consulta de adultos

1. El pediatra de atención primaria o el pediatra gastroenterólogo debería:

- Asegurar que el diagnóstico de la enfermedad se ha efectuado correctamente
- Asegurar que el paciente conoce la enfermedad, sabe realizar una correcta DSG y las posibles complicaciones si no se efectúa el tratamiento (enfermedad ósea, infertilidad, riesgo de cáncer etc.)
- Preparar al paciente para el proceso de transición, que no debería efectuarse de forma abrupta
- Efectuar una derivación formal con cita a la consulta de adultos, bien sea al médico de familia o al de digestivo de adultos, efectuando previamente una analítica de control
- Realizar un informe que contenga todos los datos necesarios para que el médico de adultos conozca la trayectoria del paciente previamente a la transición y su situación clínica actual

2.- Los pediatras de AP, pediatras gastroenterólogos, los médicos de familia y gastroenterólogos de adultos deberían:

- Facilitar la realización de consultas de transición: consultas conjuntas con el paciente y su familia o reuniones de los profesionales implicados para la presentación del paciente

3. El médico de familia y el gastroenterólogo de adultos deberían:

- Considerar la EC como una enfermedad de similar entidad a otras enfermedades crónicas graves, dando una atención adecuada al cumplimiento de la dieta y a la valoración de las complicaciones
- Crear una buena relación con el paciente para prevenir que el adolescente se sienta juzgado si revela posibles transgresiones de la dieta
- Facilitar la discusión de problemas no relacionados con la EC (sexualidad, fertilidad, anticoncepción, alcohol, drogas y aspectos psicológicos)

trolados exclusivamente en AP³⁷. Por otra parte, al menos un tercio de los pediatras gastroenterólogos europeos carecen de estrategias de transición en su institución³⁸, lo que evidencia que la transición en la EC debe ser mejorada.

Edad a la que se debería realizar

Según los expertos, el pediatra debería comenzar a hablar de la transición a los 12-13 años, desarrollar el plan de transi-

ción a los 14-15 años y efectuarlo a los 18, aunque no parece que la edad influya en la adherencia posterior a la DSG³⁶. Este plan puede estar sujeto a variaciones en función de la organización sanitaria de cada zona, el nivel de actividad de la enfermedad, el grado de adherencia a la dieta y la autonomía del paciente. Se recomienda que los niños con retraso puberal no realicen la transición hasta que este se haya completado. En nuestro medio, probablemente la transición

Tabla 5 Datos que debe incluir el informe de transición

1. Características demográficas del paciente
2. Fecha y edad del diagnóstico
3. Síntomas clínicos al diagnóstico/estudio en grupo de riesgo
4. Nivel de IgA y serología al diagnóstico
5. Resultados de la biopsia intestinal (si efectuada)
6. Estudio genético (si realizado)
7. Estudio DMO (si realizado)
8. Enfermedades asociadas o comorbilidades (si existen)
9. Fecha del inicio de la dieta sin gluten
10. Adherencia a la dieta sin gluten
11. Evolución del desarrollo, peso y talla
12. Datos de la serología a lo largo del seguimiento
13. Datos de la biopsia intestinal en el seguimiento (si se ha efectuado)
14. Síntomas en el momento de la transición
15. Serología en el momento de la transición
16. Estudio familiar (si realizado)

se efectuará de forma más precoz si el paciente realiza el seguimiento en pediatría de AP que si lo realiza en la UGP.

Factores que podrían influir en el proceso

Se consideran factores de buen pronóstico mantener una buena adherencia a la DSG a largo plazo, el diagnóstico antes de los 12 años, un seguimiento regular, la resolución de los síntomas y la serología negativa antes de los 18 años. La peor adherencia a la dieta se ha asociado a la falta de seguimiento, a padecer DM1 y a dificultades económicas relacionadas con la DSG. La orientación actual es efectuar la transición y el seguimiento en la vida adulta de forma más personalizada, considerando los factores previamente mencionados³⁹.

Aunque el uso de las nuevas tecnologías, e-medicina y telemedicina, en el seguimiento es infrecuente en el momento actual, los pediatras las consideran una buena alternativa a las consultas presenciales en pacientes con EC en remisión^{37,40}.

Pregunta 15. ¿En qué ámbito debe realizarse la transición?

Los pacientes en seguimiento en la consulta de pediatría de AP realizarán la transición al médico de familia. Los adolescentes que han precisado seguimiento en una UGP se derivarán a una consulta de Digestivo de adultos. Todos los profesionales implicados deberían tener en cuenta las sugerencias que se indican en la **tabla 4** para conseguir una adecuada transición.

Es especialmente importante que, bien el pediatra de AP o el pediatra gastroenterólogo, hagan un informe clínico donde se describan las características del paciente desde el diagnóstico hasta el momento de la transición (**tabla 5**), para que el médico de adultos que recibe al paciente conozca de forma rápida y clara toda su evolución.

De todo lo anterior se derivan las recomendaciones expuestas en la **tabla 6**.

Tabla 6 Recomendaciones de seguimiento en adolescentes (14-18 años)

Pregunta 12. ¿Quién debería realizarlo?

-Seguimiento multidisciplinar: pediatra gastroenterólogo, pediatra de AP, médico de familia, gastroenterólogo de adultos, nutricionista y/o enfermería especializada

Acuerdo: 96%. Abstención: 4%

Pregunta 13. ¿Cómo realizarlo?

- Según lo recomendado en la enfermedad en remisión (**tabla 2**)

Acuerdo: 100%

Pregunta 14. ¿Cómo realizar la transición a adultos?

- Valorar comenzar la preparación de la transición a los 12-13 años y hacerla efectiva a los 15-18 años, según ámbito previo de seguimiento y circunstancias de cada caso
- Realizarla de forma personalizada, considerando los factores que dificultarían una buena transición*
- Valorar como posible alternativa el uso de nuevas tecnologías para adolescentes y jóvenes adultos con EC estable

Acuerdo: 89%. Abstención: 11%

Pregunta 15. ¿En qué ámbito debe realizarse la transición?

-Los pacientes en seguimiento por el pediatra de AP realizarían la transición al médico de familia y los que han precisado seguimiento por el pediatra gastroenterólogo pasarían a la consulta de digestivo de adultos

Acuerdo: 85%. Abstención: 11%. Desacuerdo: 4%

* Mala adherencia a la dieta, DM1, dificultades económicas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo 1. A continuación se relacionan el resto de los autores.

Miriam Blanco. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid, España.

Carmen Miranda. Gastroenterología Pediátrica, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España.

Raquel Vecino. Unidad de Gastroenterología y Nutrición Pediátrica, Hospital Clínico San Carlos, Madrid, España.

Javier Eizaguirre. Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario de Donostia, Donostia, España.

Salvador García Calatayud. Gastroenterología Pediátrica, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España.

Mercedes Juste. Gastroenterología Pediátrica, Hospital Vistahermosa HLA, Alicante; España.

Felix Sánchez Valverde. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Navarra, Navarrabiomed, Pamplona, España.

Antonio Guardiola. Servicio de Aparato Digestivo, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Fuenlabrada, Madrid, España.

Xavier Díaz; Consultorio Collbató-El Bruc, Esparraguer, Barcelona, España.

Carmen Ribes. Unidad de Enfermedad Celíaca e Inmunopatología Digestiva, Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Valencia, España (Revisora).

Isabel Polanco. Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid, Hospital Universitario Infantil La Paz, Madrid, España (Revisora).

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.09.001>.

Bibliografía

1. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European society for pediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2012;54:136–60.
2. Román Riechmann E, Castillejo de Villasante G, Cilleruelo Pascual ML, Donat Aliaga E, Polanco Allué I, Sánchez-Valverde F, et al. Rational application of the new European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) 2020 criteria for the diagnosis of coeliac disease. *An Pediatr (Engl Ed).* 2020;92:110, e1-110.e9.
3. Luque V, Crespo-Escobar P, Hård af Segerstad EM, Koltai T, Norsa L, Roman E, et al. Gluten-free diet for pediatric patients with coeliac disease: A position paper from the ESPGHAN gastroenterology committee, special interest group in coeliac disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2024;78:973–95.
4. Mearin ML, Agardh D, Antunes H, Al-toma A, Auricchio R, Castillejo G, et al. ESPGHAN Position Paper on Management and Follow-up of Children and Adolescents With Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2022;75:369–86.
5. Mozer-Glassberg Y, Zevit N, Rosenbach Y, Hartman C, Morgenstern S, Shamir R. Follow-Up of Children with Celiac Disease – Lost in Translation? *Digestion.* 2011;83:283–7.
6. Blansky BA, Hintze ZJ, Alhassan E, Leichtner AM, Weir DC, Silvester JA. Lack of Follow-up of Pediatric Patients With Celiac Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology.* 2019;17:2603–4.
7. Sbravati F, Cosentino A, Lenzi J, Fiorentino M, Ambrosi F, Salerno A, et al. Antitissue transglutaminase antibodies' normalization after starting a gluten-free diet in a large population of celiac children-a real-life experience. *Digestive and Liver Disease.* 2022;54:336–42.
8. Gessaroli M, Frazzoni L, Sikandar U, Bronzetti G, Pession A, Zagari RM, et al. Nutrient intakes in adult and pediatric coeliac disease patients on gluten-free diet: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Clin Nutr.* 2023;77:784–93.
9. Kreutz JM, Heynen L, Vreugdenhil ACE. Nutrient deficiencies in children with celiac disease during long term follow-up. *Clinical Nutrition.* 2023;42:1175–80.
10. Regev A, Ben-Tov A, Yerushalmi-Feler A, Weintraub Y, Moran-Lev H, Cohen S, et al. Elevated liver enzymes of newly diagnosed pediatric celiac patients—a prospective-observational study. *Eur J Pediatr.* 2022;181:753–62.
11. Villavicencio Kim J, Wu GY. Celiac Disease and Elevated Liver Enzymes: A Review. *J Clin Transl Hepatol.* 2020;000:1–9.
12. Ros Arnal I, Reyes Andrade J, Mercadal Hally M, Blesa Baviera LC, García Tirado D, Campuzano Martín SH, et al. Diagnostic action against hypertransaminasemia in paediatrics: Consensus document of Sociedad Española de Gastroenterología, Hepato-
- logía y Nutrición Pediátrica (SEGHNP), Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) and Sociedad Española de Pediatría de Atención Primaria (SEPEAP). *Anales de Pediatría (English Edition).* 2022;96:448, e1-448.e11.
13. Golan MA, Feldman B, Ollech JE, Hoshen M, Shamir R, Belfer RG, et al. Association of Celiac Serology Normalization With the Risk of Hypothyroidism: A Cohort Study. *American Journal of Gastroenterology.* 2022;117:1428–36.
14. Fedewa MV, Bentley JL, Higgins S, Kindler JM, Esco MR, MacDonald HV. Celiac Disease and Bone Health in Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Densitometry.* 2020;23:200–11.
15. Zacay G, Weintraub I, Regev R, Modan-Moses D, Levy-Shraga Y. Fracture risk among children and adolescents with celiac disease: a nationwide cohort study. *Pediatr Res.* 2024;95:386–92.
16. Monzani A, Marcolin S, Giorda S, Epis F, Babral M, Valentino K, et al. Determinants of Adherence to a Gluten-Free Diet in Children with Celiac Disease and the Influence of the Methods Used to Assess It. *Nutrients.* 2023;15:2455.
17. Fueyo Díaz R, Gascón Santos S, Asensi Martínez Á, Sánchez Calavera MA, Magallón Botaya R. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Dietary Adherence Test. A simple questionnaire to measure adherence to a gluten-free diet. *Revista Española de Enfermedades Digestivas.* 2016;108:138–44.
18. Guz-Mark A, Perets TT, Biran N, Jack Y, Zevit N, Silbermintz A, et al. Gluten Immunogenic Peptides Are Not Correlated With Reported Adherence to Gluten-Free Diet in Children With Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2023;77:244–8.
19. Martín-Masot R, Jiménez-Muñoz M, Herrador-López M, Flor-Alemany M, Navas López VM, Nestares T. The Importance of an Early Evaluation after Establishing a Gluten-Free Diet in Children with Celiac Disease Nutrients. 2023;15:1761.
20. Seetharaman K, Lal SB, Prasad KK, Kumar Y, Bhatia A, Malhotra S. Role of Serology, Dietary Assessment, and Fecal Gluten Immunogenic Peptides for Predicting Histologic Recovery in Children with Celiac Disease. *Dig Dis Sci.* 68:529–40.
21. Torres-Peral R, Cilleruelo Pascual M, Barrio Torres J, Pérez-Solís D, Espin B, Leis R. Are all symptoms at diagnosis of celiac disease related to gluten? *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2023;76:1–1407.
22. Veeraraghavan G, Therrien A, Degroote M, McKeown A, Mitchell PD, Silvester JA, et al. Non-responsive celiac disease in children on a gluten free diet. *World J Gastroenterol.* 2021;27:1311–20.
23. Barrio-Torres J, Sebastián-Viana T, Fernández-Pérez C, Pérez-Fernández C, Martínez-Escribano B, Gutierrez-Junquera C, et al. Transcultural adaptation to Spain of the CDPQOL questionnaire specific for coeliac children. *Eur J Pediatr.* 2024, online ahead of print.
24. Söderström H, Rehn J, Cervin M, Ahlstermark C, Byrant MC, Carlsson A. Compliance to a Gluten-Free Diet in Swedish Children with Type 1 Diabetes and Celiac Disease. *Nutrients.* 2021;13:4444.
25. Giner-Pérez L, Donat E, Sinisterra-Sebastián P, Masip E, Ballester V, Polo B, et al. Study of the immune response in celiac patients with selective IgA deficiency who start a gluten-free diet. *Clin Exp Med.* 2023;23:2829–38.
26. Gillett P. Efficiency in deficiency: Scoping the only solution for IgA-deficient coeliac patients? *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020;71:2–3.
27. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó I, Kurppa K, Mearin ML, Ribes-Koninkx C, et al. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2020;70:141–56.
28. Trovato CM, Montuori M, Valitutti F, Leter B, Cucchiara S, Oliva S. The Challenge of Treatment in Potential Celiac Disease. *Gastroenterol Res Pract.* 2019;2019:1–6.

29. Vacunas. Hepatitis B CA. Manual de inmunizaciones en línea de la AEP [Internet. An Pediatr (Engl Ed) [Internet]. Disponible en: <https://vacunasaep.org/documentos/manual/cap-29#8.5>.
30. Opri R, Veneri D, Mengoli C, Zanoni G. Immune response to Hepatitis B vaccine in patients with celiac disease: A systematic review and meta-analysis. *Hum Vaccin Immunother.* 2015;11:2800–5.
31. Habash N, Choung RS, Jacobson RM, Murray JA, Absah I. Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2022;74:328–32.
32. Simons BC, Spradling PR, Bruden DJT, Zanis C, Case S, Choromanski TL, et al. A Longitudinal Hepatitis B Vaccine Cohort Demonstrates Long-lasting Hepatitis B Virus (HBV) Cellular Immunity Despite Loss of Antibody Against HBV Surface Antigen. *Journal of Infectious Diseases.* 2016;214:273–80.
33. Guía para el diagnóstico y seguimiento de la EC en Andalucía. Servicio Andaluz de Salud Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud.
34. Tye-Din JA. Review article: Follow-up of coeliac disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2022;56.
35. Mulder CJJ, Elli L, Lebwohl B, Makharia GK, Rostami K, Rubio-Tapia A, et al. Follow-Up of Celiac Disease in Adults: “When, What, Who, and Where”. *Nutrients.* 2023;15:2048.
36. Schiepatti A, Maimaris S, de Queiros Mattoso Archela dos Sant C, Rusca G, Costa S, Biagi F. Long-Term Adherence to a Gluten-Free Diet and Quality of Life of Celiac Patients After Transition to an Adult Referral Center. *Dig Dis Sci.* 2022;67:3955–63.
37. Kori M, Goldstein S, Hofi L, Topf-Olivestone C. Adherence to gluten-free diet and follow-up of pediatric celiac disease patients, during childhood and after transition to adult care. *Eur J Pediatr.* 2021;180:1817–23.
38. Wessels M, Dolinsek J, Castillejo G, Donat E, Riznik P, Roca M. Follow-up practices for children and adolescents with celiac disease: results of an international survey. *Eur J Pediatr.* 181:1213–20.
39. Kivelä L, Hekkala S, Huhtala H, Kaukinen K, Kurppa K. Lack of long-term follow-up after paediatric-adult transition in coeliac disease is not associated with complications, ongoing symptoms or dietary adherence. *United European Gastroenterol J.* 2020;8:157–66.
40. Oskarsson J, Myleus A, Mårlind K. Real-world Follow-up Practice of Children With Coeliac Disease: A Cross-sectional Study From Western Sweden. *JPGN Rep.* 2022;3:e191.