

# SEM GLÚTEN, COM SAÚDE

## TESTEMUNHOS



# FICHA TÉCNICA

## DATA DE PUBLICAÇÃO

2013

## COLABORADORES

Ana Pimenta, Bianca Gomes, Cátia Faria, Cláudia Macedo, Cristina Capelle, Ernestina Gomes, João Fernandes, Luís Viegas, Madalena Alves, Mariana Rodrigues, Mariana Estanqueiro, Paula Moura, Soraia Vilela, Susana Almeida, Susana Fernandes, Susana Ferreira

## DESIGN E PAGINAÇÃO

Filipa Macedo

---

“Vês, lá longe, o campo de trigo? Eu não como pão. O trigo para mim é inútil. Os campos de trigo não me lembram coisa alguma. E isso é triste!”

Antoine de Saint-Exupéry, *“O Príncipezinho”*

---

# ÍNDICE

Índice	04
Introdução	05
O Glúten	06
Espectro Clínico das Desordens Associadas ao Glúten	07
Doença Celíaca	09
O que é a Doença Celíaca	09
Manifestações Clínicas	09
Doença Celíaca - Complicações	12
Exames Diagnósticos	12
Tratamento	13
Seguimento	14
Sensibilidade ao Glúten Não-Celíaca	15
Alergia ao Trigo	16
A Dieta como Parte da Rotina Diária	17
Testemunhos “Infância”	21
Testemunhos “Idade Adulta”	26
Considerações Finais	37
Ligações úteis	38

# INTRODUÇÃO

Este livro surgiu como projecto a partir de conversas entre membros do grupo do Facebook “Viva Sem Glúten Portugal” que versavam sobre a pouca divulgação da doença celíaca (DC) e a dificuldade em estabelecer o seu diagnóstico em Portugal. Inspirados no exemplo da ACELBRA-RJ (Associação dos Celíacos do Brasil -seção Rio de Janeiro) que produz com regularidade material para divulgar a DC e a dieta sem glúten, optamos por pedir testemunhos aos membros do Grupo que quisessem partilhar a sua caminhada até ao diagnóstico ou, nalguns casos ao auto-diagnóstico, com o público em geral.

São testemunhos escritos na primeira pessoa, pelo que transmitem uma visão pessoal sobre um processo nem sempre fácil. As suas histórias funcionam a um nível visual, como se fossem o próprio rosto da DC. Mais do que um tratado científico sobre a intolerância ao glúten, estes testemunhos retratam os sintomas e métodos de diagnóstico, assim como as dificuldades da dieta, num formato mais acessível aos leigos na matéria.

Se, pela leitura deste livro, alguém conseguir o seu diagnóstico e recuperar a sua saúde, o propósito deste projecto cumpriu-se. Se o leitor identificar em si alguns dos sintomas que são aqui mencionados, procure o seu médico assistente de modo a estabelecer um diagnóstico antes de iniciar uma dieta sem glúten.

*\*Os textos aqui publicados não respeitam as normas do novo acordo ortográfico.*

# GLÚTEN

O glúten é o principal complexo proteico estrutural do trigo 1. Possivelmente, a introdução de grãos contendo glúten na alimentação há 10,000 anos, com o advento da agricultura, representou um desafio evolutivo que criou as condições para as doenças humanas relacionadas com a exposição ao glúten 1.

A maior parte da produção mundial de trigo é processada e comercializada sob a forma de pão, pastelaria, massa e talharim e, no Médio Oriente e norte de África, como bulgur e cuscuz 1. O trigo, um dos grãos alimentares mais consumidos no mundo, tem mais de 25,000 cultivares diferentes 1. A enorme disponibilidade da farinha de trigo e, as propriedades funcionais destas proteínas, levaram ao seu uso disseminado como ingrediente na confecção de alimentos 1.

Mas não só o trigo contém glúten. De facto existem equivalentes proteicos tóxicos do glúten noutros cereais incluindo, o centeio (secalina) e cevada (hordeína) 3.

O glúten divide-se em duas frações proteicas tóxicas que incluem gliadinas (solúveis em álcool) e gluteninas (insolúveis em álcool) 1. Ambas as frações têm elevado conteúdo em glutamina e prolamina 2. A gliadina é a fração que contém a maior parte dos componentes tóxicos 2. Estas proteínas desempenham um papel único determinando a qualidade da panificação do trigo. Conferem à massa capacidade absorptiva em água, viscosidade (gliadinas), coesão e elasticidade (gluteninas) 4.

Simplificando, “o glúten é como uma cola de dois componentes”, na qual as gliadinas servem de “plastificador” ou “solvente” das gluteninas. É essencial uma mistura correcta das duas para conferir as propriedades visco elásticas da massa e a qualidade do produto final.

Contudo, o glúten é apenas fracamente digerido pelo aparelho gastrointestinal 2. As moléculas de gliadina não digeridas são resistentes à degradação pelas proteases gástricas, pancreáticas e do intestino delgado. Aquelas, durante infeções intestinais ou quando a permeabilidade intestinal está aumentada, atravessam a barreira epitelial intestinal desencadeando reacções de auto-imunidade 2.

1 - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Medicine 2012; 10:13.

2 - Peter R, Green D, Christophe C. Celiac Disease. N Engl J Med 2007; 357:1731-43.

3 - Nobre S Silva T, Pina Cabral J. Doença Celíaca Revisitada. J Port Gastrenterol 2007; 14: 184-193.

4 - Herbert W. Chemistry of Gluten Proteins. Food Microbiology 2007; (24) 115–119.

# ESPECTRO CLÍNICO DAS AFECÇÕES ASSOCIADAS AO GLÚTEN

O advento da agricultura há cerca de 10,000 anos possibilitou a utilização massiva e generalizada de grãos contendo glúten na alimentação. Desta forma, representou um desafio evolutivo ainda não ultrapassado e criou as condições para o desenvolvimento de doenças relacionadas com a exposição ao glúten nos humanos <sup>1</sup>.

Reconhece-se um amplo espectro de manifestações clínicas, de carácter sistémico e muitas vezes escasso, inesperado e surpreendente na doença celíaca (DC) <sup>2</sup>. A elevada frequência e a ampla variedade de reacções adversas relacionadas com o glúten gerou a questão sobre o porquê da toxicidade desta proteína para tantos indivíduos a nível mundial. Uma possível explicação é o facto de a selecção de variedades de trigo com elevado conteúdo em glúten ter sido um processo contínuo durante os últimos 10,000 anos e ditada mais por motivos tecnológicos que nutricionais <sup>1</sup>.

Adicionalmente, o glúten é um dos ingredientes mais abundantes e disseminados na maioria das populações, especialmente nas de origem europeia <sup>1</sup>. Na Europa, o consumo médio diário de glúten é de 10 a 20 gramas, atingindo em certos segmentos da população 50 gramas ou mais. Mesmo os indivíduos de baixo risco são, desta forma, susceptíveis de virem a desenvolver alguma forma de reacção ao glúten durante a sua vida <sup>1</sup>. Desta forma, não surpreende que nos últimos 50 anos tenhamos assistido a uma “epidemia” de novos casos de DC e de novas desordens relacionadas com o glúten, incluindo a recentemente descrita sensibilidade ao glúten (SG) <sup>1</sup>.

Das condições clínicas relacionadas com o glúten, as mais bem estudadas são mediadas pelo sistema imunológico adaptativo: alergia ao glúten (AG) e doença celíaca (DC) <sup>1</sup>. Em ambas as condições a reacção ao glúten é mediada pela activação dos linfócitos T na mucosa gastrointestinal <sup>1</sup>.

A alergia ao glúten é despotelada por ligações cruzadas na imunoglobulina (Ig) E por sequências repetitivas nos péptidos do glúten, (por exemplo, serina-glutamina-glutamina-glutamina-(glutamina)-prolina-prolina-fenilalanina), o que desencadeia a libertação de mediadores químicos dos basófilos e mastócitos, como a histamina <sup>1</sup>.

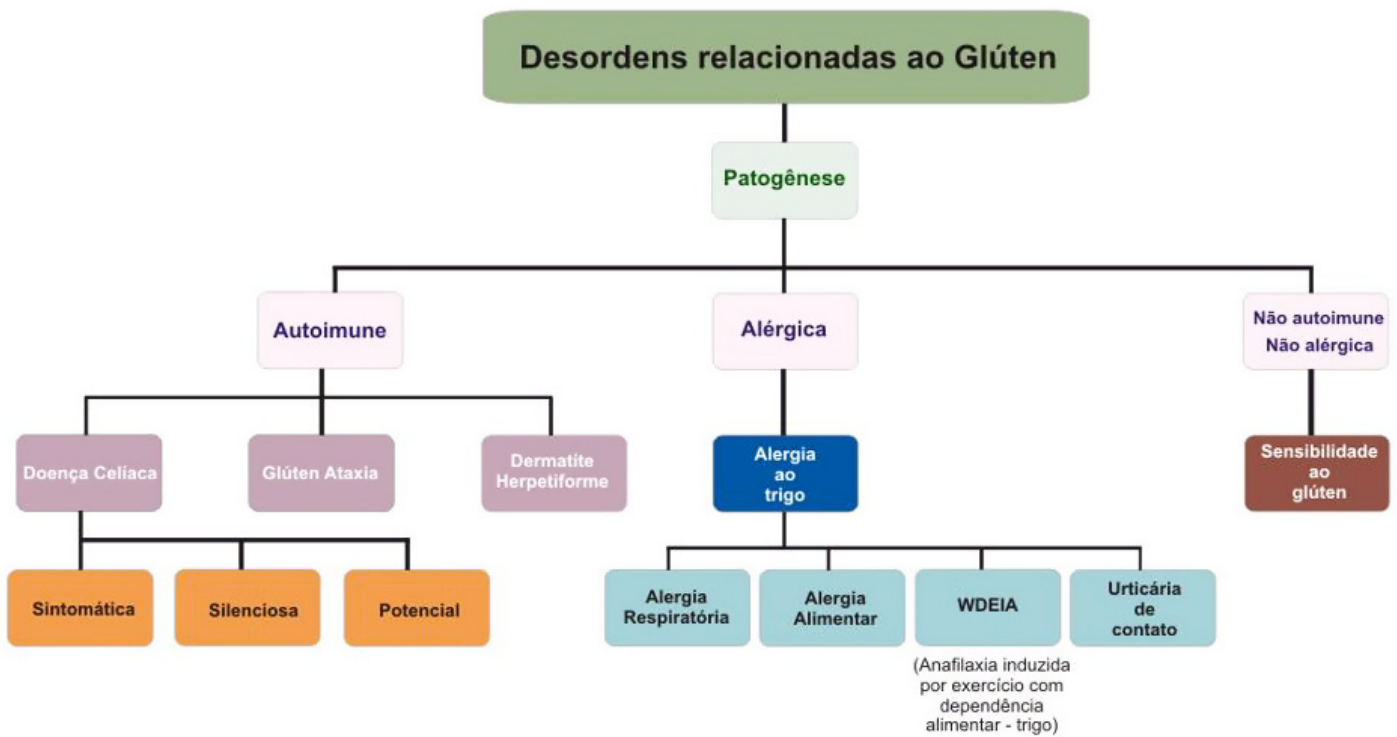
Em contraste a DC é uma doença auto-imune, como demonstrado por anticorpos serológicos específicos nomeadamente, anti transglutaminase tecidual e anti-endomíseo <sup>1</sup>. Para além, destas duas entidades, existem casos de reacções ao glúten cujos mecanismos envolvidos não são nem alérgicos nem auto-ímmunes. Estes casos são definidos como sensibilidade ao glúten <sup>1</sup>. Os doentes com SG são incapazes de tolerar o glúten e desenvolvem uma reacção adversa quando o ingerem. Esta, ao contrário da DC, não leva a lesão da mucosa do intestino delgado. Enquanto os sintomas gastrointestinais na SG se assemelham aos da DC, o quadro clínico geral não se acompanha da ocorrência de auto-anticorpos para transglutaminase tecidual ou de outros anticorpos específicos relacionados com DC <sup>1</sup>.

Actualmente, o diagnóstico da sensibilidade ao glúten faz-se por exclusão. Por eliminação do glúten da dieta com um “desafio em aberto” subsequente, i.e., monitorização da reintrodução dos alimentos que contenham glúten e resolução dos sintomas após evicção do glúten. Contudo, esta abordagem para além de não ser específica está sujeita ao efeito placebo <sup>1</sup>.

Cada vez mais, torna-se evidente que as reacções ao glúten não se limitam à DC, antes verifica-se um espectro de desordens clínicas relacionadas com este <sup>1</sup>, implicando uma abordagem multidisciplinar e a actualização constante dos profissionais envolvidos.

<sup>1</sup> - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Medicine 2012, 10:13.

<sup>2</sup> - Nobre S Silva T, Pina Cabral J. Doença Celíaca Revisitada. J Port Gastrenterol 2007; 14: 184-193.



■ Imagem retirada do artigo "Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification" (BMC Medicine 2012, 10:13). Tradução de Raquel Benatti, da Associação dos Celiacos do Brasil- Seção do Rio de Janeiro (ACELBRA-RJ).



# DOENÇA CELÍACA

## O QUE É A DOENÇA CELÍACA

A primeira alusão à doença celíaca remonta a Aretaeus da Capadócia no ano 200 da era cristã. Este denominou o quadro clínico de koiliakos, do grego koelia (abdómen) 1.

A doença celíaca é uma doença gastrointestinal comum, embora com diagnóstico por vezes difícil. Estudos populacionais internacionais relatam uma prevalência de 0.5-1% 2. A prevalência de doença celíaca encontrada por Henedina Antunes et al. numa população de adolescentes da cidade de Braga (recebida para publicação em 2002) foi de 1:134, (intervalo de confiança a 95%, 1:53-1:500), o que está de acordo com a prevalência referida em outras populações europeias. Em Portugal encontra-se sub-diagnosticada 3.

Em grupos de risco, tais como história familiar de doença celíaca, doenças auto-imunes, deficiência de IgA, algumas síndromes genéticas (síndromes de Down, Turner e de Williams) e, especialmente em doentes com diabetes tipo 1 e tiroidite, a prevalência da doença celíaca encontra-se aumentada 4.

Trata-se de uma enteropatia autoimune única, única pois o precipitante ambiental é conhecido, o glúten 5. Tem início semanas a anos após a exposição ao glúten 4. Foi só em 1888 que Samuel Gee, um médico britânico, a descreveu nos termos actuais 1. Previamente denominava-se sprue. Palavra de origem holandesa usada para descrever uma doença semelhante ao sprue tropical caracterizada por diarreia, má absorção, emagrecimento e estomatite aftosa 5.

Inicialmente, foi considerada como uma síndrome de má absorção rara na infância. Actualmente, é reconhecida como uma patologia comum que pode ser diagnosticada em qualquer idade e pode afetar múltiplos órgãos e sistemas 5, com manifestações de gravidade variável 6. As complicações mais graves são o desenvolvimento de neoplasias, designadamente linfomas 6.

A reacção imune desencadeada pela ingestão de glúten leva a inflamação do intestino delgado e atrofia das vilosidades da mucosa daquele 2,5,6,7, causando prejuízo na absorção de nutrientes, (ferro, cálcio, ácido fólico e vitaminas lipossolúveis – A,D,E,K) 8.

A única terapêutica existente até à data consiste numa dieta isenta de glúten 2,5,6,7. A adesão à dieta leva à melhoria ou normalização da arquitectura das vilosidades 6. Contudo, em 30% dos casos a resposta à dieta é fraca, sendo a não adesão à terapêutica a principal causa de persistência ou recorrência dos sintomas 5.

## Desencadeantes Ambientais

Cereais contendo proteínas tóxicas para os doentes celíacos (gliadina, secalina, hordeína)



## Doença Celíaca



## Predisposição Genética

Haplotipo positivo para DQ2 e 7 ou DQ8

## Sistema Imunitário

Autoimunidade por perda da função do epitélio do intestino delgado

■ *Patogénese (Adaptado de Letizia S., Gianna F. et Tiziana B. The Gluten-Free Diet: Safety and Nutritional Quality. Nutrients. 2010. 2: 16-34). 9*

- 1 - Bryan D, Walker-Smith J, Samuel Gee. Aretaeus, and The Coeliac Affection. British Medical journal, 1974; 2, 45-4.2.
- 2 - James B, Haroon A, Sohail B et alt. Reviewing a patient with coeliac disease. BMJ 2012; 44:d8152 doi: 10.1136/bmj.d8152.
- 3 - Antunes H. et al. Primeira determinação de prevalência de doença celíaca numa população portuguesa. Acta Med Port, 2006; 19: 115-120.
- 4 - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Medicine 2012, 10:13.
- 5 - Peter R, Green D, Christophe C. Celiac Disease. N Engl J Med 2007; 357:1731-43.
- 6 - Nobre S Silva T, Pina Cabral J. Doença Celíaca Revisitada. J Port Gastrenterol 2007; 14: 184-193.
- 7 - Fasano M. Araya S. Bhatnagar D. et al. Federation of International Societies of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Consensus. Report on Celiac Disease: Celiac Disease Working Group. Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition. 2008. 47: 214-219.
- 8 - Feighery C. Fortnightly Review Coeliac Disease. BMJ, 1999;319:236-9.
- 9 - Letizia S., Gianna F. et Tiziana B. The Gluten-Free Diet: Safety and Nutritional Quality. Nutrients. 2010. 2: 16-34.

## MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

Frequentemente os doentes celíacos apresentam sintomas desde longa data e muitos procuraram cuidados de saúde por uma grande variedade de sintomas mesmo antes do diagnóstico de doença celíaca. Podem mesmo terem sido submetidos a múltiplos exames diagnósticos, hospitalizações e procedimentos cirúrgicos antes daquele 1. Sendo as características atípicas frequentes, muitos dos doentes com doença celíaca escapam ao diagnóstico correcto ficando expostos ao risco de complicações a longo prazo, como por exemplo, infertilidade ou linfoma não Hodgkin 2.

A doença celíaca pode apresentar-se sob uma ampla gama de sinais e sintomas, tornando o diagnóstico difícil. Os mais frequentes são 3:

- ▶ Dor abdominal, cólicas ou distensão abdominal
- ▶ Diarreia crónica ou intermitente
- ▶ Atraso no crescimento
- ▶ Fadiga
- ▶ Anemia ferropénica
- ▶ Náuseas, vómitos
- ▶ Perda de peso

#### Também podem estar presentes ao diagnóstico:

- ▶ Alterações da enzimologia hepática
- ▶ Alopecia
- ▶ Amenorreia
- ▶ Estomatite aftosa
- ▶ Obstipação
- ▶ Dermatite herpetiforme
- ▶ Epilepsia
- ▶ Colite microscópica
- ▶ Osteoporose
- ▶ Abortos recorrentes
- ▶ Diabetes tipo 1

As manifestações clínicas da doença celíaca variam muito de acordo com a faixa etária 1, o grau de exposição e a susceptibilidade individual.

## CRIANÇAS E ADOLESCENTES

As crianças apresentam geralmente diarreia, dor, distensão abdominal, atraso no crescimento e perda de peso. No entanto, também são comuns quadros de irritabilidade, vómitos, anorexia e até mesmo obstipação 1.

As crianças mais velhas e os adolescentes frequentemente apresentam manifestações extraintestinais, tais como baixa estatura, sintomas neurológicos, anemia, para além das queixas gastrointestinais 1. Também podem ocorrer alterações no esmalte dentário envolvendo a segunda dentição 4.

## ADULTOS

Entre os adultos, a prevalência da doença é duas a três vezes maior nas mulheres do que nos homens. Esta predominância diminui um pouco após os 65 anos de idade 1. A apresentação clássica nos adultos consiste em diarreia, que pode ser acompanhada de dor ou desconforto abdominal 1. Contudo, na última década, a diarreia tem surgido como sintoma principal em menos de 50% dos casos 1.

A doença celíaca pode surgir de forma silenciosa. De facto, nos adultos outras formas de apresentação incluem anemia ferropénica e osteoporose. Nalguns casos ocorre o reconhecimento incidental realizado por endoscopia levada a cabo por outras razões, tais como os sintomas de refluxo gastroesofágico 1. Formas de apresentação menos comuns incluem dor abdominal, obstipação, perda de peso, sintomas neurológicos, dermatite herpetiforme, hipocalcemia, hipoproteinemia e alteração da enzimologia hepática em análises clínicas 1. De referir que uma percentagem substancial dos pacientes têm diagnóstico prévio de síndrome do cólon irritable 1.

Os doentes celíacos têm ainda risco aumentado de outras doenças auto-imunes em comparação com a população geral 1,3.

## O EFEITO DA GRAVIDEZ NA DOENÇA CELÍACA

Existe preocupação sobre a reactivação ou o desmascarar de doença celíaca não diagnosticada durante a gravidez e no período pós parto. Vários autores relataram casos em que a doença celíaca foi diagnosticada apenas após o parto.

Malnick et al 5 relatou três casos nos quais mulheres previamente saudáveis apresentaram diarreia, perda ponderal e má absorção após o parto e por doença celíaca de novo. Também, Corrado et al 6 relatou dez casos de doença celíaca diagnosticada durante a gravidez.

O surgir de doenças auto-imunes durante a gravidez (artrite reumatoide, Lupus eritematoso sistémico e outras conectivites) não é tão raro como se possa pensar. É, no entanto, necessário elevado nível de suspeição clínica para efectuar diagnóstico precoce e preciso.

## FORMAS CLÍNICAS

### Forma típica

A principal forma de revelação da doença celíaca já não é a tríade clássica (esteatorreia, meteorismo abdominal e emagrecimento). Na verdade, até 30% dos doentes celíacos apresentam aumento do índice de massa corporal no momento do diagnóstico 7.

### Formas atípicas

**A. Formas clínicas frustes:** a sintomatologia gastrointestinal é frequentemente ligeira e inespecífica ou está ausente. Pode haver dor abdominal, por vezes prolongada, cursando com meteorismo e alterações do trânsito intestinal (obstipação isolada ou alternância com diarreia) 7. Estima-se que a prevalência da doença celíaca em doentes com síndrome do cólon irritable seja de 4,6%. Astenia e mal-estar geral são queixas relativamente frequentes e podem ser referidos vómitos, náuseas e anorexia 7.

### B. Formas Extra-intestinais:

**Anemia Ferropénica:** a doença celíaca pode apresentar-se como uma anemia ferropénica inexplicada, sendo responsável por até 5% destes casos 1.

**Patologia musculo-esquelética:** a osteopenia é a complicação mais frequente da doença celíaca, constituindo por vezes o seu modo de apresentação 7. Decorre da má-absorção de vitamina D e cálcio, e diminuição do seu aporte (em situações de intolerância à lactose). Também podem estar implicados outros factores, designadamente o sexo feminino, desnutrição e redução da actividade física 7.

Manifesta-se em geral com lombalgia arrastada, que apenas responde parcialmente à dieta sem glúten 7. Pode evoluir para osteoporose, com acréscimo do risco fracturário, embora os estudos existentes não sejam concordantes 7.

Deve ser sempre realizada uma densitometria óssea no momento do diagnóstico, para avaliar a gravidade da perda de massa óssea e instituir a terapêutica adequada. Preconiza-se a repetição deste exame a cada 3 anos 7.

O envolvimento das articulações periféricas é mais raro 7.

O défice de cálcio e magnésio pode resultar em parestesias, câibras musculares ou mesmo tetania 7.

### Formas Silenciosas

Trata-se de indivíduos assintomáticos, identificados pela existência de factores de risco, que apresentam atrofia vilositária nas biópsias duodenais. Estão expostos às complicações habituais da doença e devem manter uma dieta sem glúten.

### Formas Latentes

A definição não é consensual, a evolução é variável e a instituição de uma dieta restritiva é discutível. Podemos considerar os casos dos sujeitos assintomáticos com anticorpos circulantes e presença de linfocitose intra-epitelial nas biópsias do duodeno, que podem desenvolver doença celíaca clinicamente evidente após exposição prolongada ao glúten. Devem manter vigilância endoscópica a cada 2-3 anos.

## PRINCIPAIS DOENÇAS E SÍNDROMAS ASSOCIADAS À DOENÇA CELÍACA

### Patologia cutâneo-mucosa

A doença celíaca está presente em 70-100% dos doentes com dermatite herpetiforme. Trata-se de lesões vesiculares, pruriginosas, simétricas, ocorrendo especialmente nos cotovelos, joelhos e couro cabeludo. A biópsia das vesículas é diagnóstica. A resposta à dieta sem glúten é favorável e pode obviar à necessidade de outras medidas terapêuticas nomeadamente com dapsona 7.

Encontram-se descritas, em regra, sob a forma de casos clínicos isolados, múltiplas afecções cutâneas potencialmente associadas à doença celíaca, com uma resposta inconstante à restrição de glúten, como sejam a estomatite aftosa recorrente, alopecia, psoríase, pioderma gangrenoso, urticária, edema angioneurótico hereditário, eritema nodoso, vitiligo, líquen plano oral, porfiria, eritema migratório necrolítico e doença de Behçet 7.

### Patologia hepatobiliar e pancreática

A associação entre doença celíaca e cirrose biliar primária encontra-se estabelecida, recomendando-se o despiste de uma doença aquando do diagnóstico da outra. Foi igualmente documentada a relação entre doença celíaca e colangite esclerosante primária, hepatite e colangite auto-ímmunes 7.

Nalguns casos raros de doença celíaca sobreveio tardiamente a apresentação clínica de hemocromatose hereditária (depois de uma dieta restritiva prolongada). Este facto pode sugerir que a intolerância ao glúten tenha prevenido as manifestações do excesso de ferro, pela atrofia intestinal e consequente má-absorção daquele elemento. Por outro lado, foi identificada uma elevada prevalência de mutações do gene HFE em doentes celíacos, nenhum dos quais com hemocromatose clinicamente evidente, admitindo-se que este componente genético tenha um carácter protector, limitando a deficiência de ferro presente na doença celíaca, sem no entanto, os resultados serem concordantes 7.

15 a 55% dos doentes celíacos têm aumento ligeiro a moderado das enzimas hepáticas (ALT e/ou AST e, mais raramente, da fosfatase alcalina). A resolução laboratorial ocorre na maior parte aos 12 meses de dieta sem glúten 7.

### Endocrinopatias

Estima-se que a prevalência de diabetes mellitus tipo 1 na doença celíaca seja de 5%. Foi igualmente relatada a associação de doença celíaca com patologia auto-ímmune da tiróide e doença de Addison 7.

Os doentes celíacos de ambos os sexos apresentam maior taxa de infertilidade. Existe também um risco acrescido de amenorreia, abortos espontâneos e prematuridade em casos de doença celíaca não tratada 7.

### Patologia neurológica e psiquiátrica

A neuropatia periférica é a manifestação neurológica mais comum, representando até 23% dos doentes com diagnóstico estabelecido e sob dieta isenta em glúten. O tipo mais comum é a neuropatia axonal sensoriomotora 8.

A encefalopatia associada ao glúten pode imitar cefaleia clássica episódica e associar-se a déficits neurológicos focais. Caracteristicamente resolve-se com a dieta isenta de glúten. Cursa com alterações da massa branca, difusas ou focais. A dieta sem glúten apenas atrasa a progressão daquelas 8.

Foram ainda relatados casos menos frequentes de mielopatia, miopatia, ataxia e epilepsia 7,8.

Os quadros psiquiátricos mais comuns são a ansiedade, a irritabilidade e depressão, que respondem rapidamente à dieta restritiva. Também foi descrita esquizofrenia na doença celíaca não tratada 7.

### Outras associações

Cerca de 10% dos doentes celíacos podem apresentar simultaneamente gastrite linfocítica 7.

Pode haver associação com doença inflamatória intestinal (especialmente proctite ulcerosa) em até 20% dos casos, sendo susceptível de melhorar com a restrição de glúten 7.

Encontram-se relatadas situações de intolerância hereditária à frutose, hipocratismo digital, hipoplasia do esmalte dos dentes, nefropatia de IgA, síndrome de Sjögren, alveolite fibrosante crónica e outras doenças pulmonares intersticiais, lúpus eritematoso sistémico, artrite reumatóide e sarcoidose, entre outras 7.

1 - Peter R, Green D, Christophe C. Celiac Disease. N Engl J Med 2007; 357:1731-43.

2 - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Medicine 2012, 10:13.

3 - NICE clinical guideline 86. Coeliac disease: Recognition and assessment of coeliac disease. May 2009.

4 - Hill et al. Clinical Guideline - Guideline for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. JPGN 2005; 40:1 – 19.

5 - Malnick SD, Atali M, Lurie Y, et al: Celiac sprue presenting during the puerperium: A report of three cases and a review of the literature. J Clin Gastroenterol 1998;26:164-166.

6 - Corrado F, Magazzu G, Sferlazzas C: Diagnosis of celiac disease in pregnancy and puerperium: Think about it. Acta Obstet Gynecol Scand 2002;81:180-181.

7 - Nobre S Silva T, Pina Cabral J. Doença Celíaca Revisitada. J Port Gastroenterol 2007; 14: 184-193.

8 - Marios H. et al. Gluten sensitivity: from gut to brain. Lancet Neurol 2010; 9: 318-30.

### HIPO-ESPLENISMO

O hipo-esplenismo (atrofia do baço) ocorre por mecanismos fisiopatológicos não esclarecidos 1 em cerca de 30% dos doentes celíacos 2. Como consequência pode haver um aumento da prevalência e consequentemente susceptibilidade à infecção. Alguns centros recomendam a vacinação anti-pneumocócica a todos os doentes e alguns especialistas sugerem ainda a vacinação contra haemophilus e influenza 2.

### JEJUNITE ULCERATIVA

Geralmente ocorre entre a sexta e a sétima décadas de vida, no contexto de dor e distensão abdominais arrastadas, febre, emagrecimento, diarreia e frequentemente esteatorreia 1.

Atualmente é considerada uma condição pré-maligna ou maligna, na medida em que representa, na maior parte das vezes, linfomas de células T em fase inicial. As biópsias jejunais habitualmente não conduzem ao diagnóstico e a maioria dos doentes é submetida a laparotomia exploradora. Investigações futuras deverão esclarecer qual o tratamento adequado 1.

### COMPLICAÇÕES MALIGNAS

As neoplasias são a complicação mais grave da doença celíaca 1. Os doentes celíacos têm quase um risco duplo do que a população em geral de virem a ter cancro 3.

Foram relatados casos de linfoma não Hodgkin (B e T) quer intestinal quer extra-intestinal, adenocarcinoma faríngeo e esofágico; pâncreas, intestino grosso e delgado, sistema hepatobiliar 3.

A doença celíaca comporta uma elevada probabilidade de desenvolvimento de linfomas não Hodgkin, relacionada com a manutenção do consumo de glúten. Localizam-se preferencialmente no jejuno e íleon proximal, embora possa ocorrer no estômago e cólon. Deve suspeitar-se do diagnóstico perante a persistência ou recrudescimento da sintomatologia digestiva e presença de manifestações constitucionais, não obstante o cumprimento da dieta com exclusão de glúten.

Massa abdominal ou adenomegalias podem ser quadro de apresentação. Eventualmente poderá sobrevir um quadro de oclusão ou perfuração intestinal. Em regra são pouco quimiossensíveis, com alto grau de malignidade 3.

O linfoma T associado a enteropatia tem mau prognóstico; menos de 20% dos doentes sobrevivem aos 30 meses 3.

Os carcinomas epidermóides do foro otorrinolaringológico e do esófago, assim como o adenocarcinoma do intestino delgado, são mais frequentes em celíacos 1.

1 - Nobre S Silva T, Pina Cabral J. doença celíaca revisitada. J Port Gastrenterol 2007; 14: 184-193.

2 - Berrill J et al. Reviewing a patient with coeliac disease. BMJ 2012;344:d8152.

3 - Peter R, Green D, Christophe C. Celiac Disease. N Engl J Med 2007; 357:1731-43.

### SEROLOGIA

No caso de sintomas que sugiram doença celíaca devem ser efectuados testes serológicos específicos e sensíveis como primeira abordagem. Contudo, a interpretação dos testes serológicos de ter em consideração todo o cenário clínico 1.

Os testes serológicos podem ser usados para: identificar indivíduos sintomáticos que necessitam de uma biópsia confirmatória; rastreio de populações de risco; monitorização da adesão à terapêutica em doentes previamente diagnosticados 2. Devem ser propostos testes serológicos para a doença celíaca a crianças e adultos com:

#### 1. Qualquer dos seguintes sinais e sintomas 3:

- ▶ Diarreia crónica ou intermitente;
- ▶ Atraso de crescimento;
- ▶ Sintomas gastrointestinais persistentes ou inexplicáveis, incluindo náuseas e vômitos;
- ▶ Astenia prolongada;
- ▶ Dor abdominal recorrente, cólicas ou distensão abdominal;
- ▶ Perda ponderal súbita ou não esperada;
- ▶ Anemia ferropénica não explicável ou outra forma de anemia inespecífica.

#### 2. Qualquer das seguintes condições 3:

- ▶ Doença auto-imune da tiróide 3,4
- ▶ Dermatite herpetiforme 3
- ▶ Síndrome do colon irritable 3
- ▶ Diabetes Mellitus tipo 1 3,4
- ▶ Síndrome de Williams 4
- ▶ Artrite crónica juvenil 4
- ▶ Défice selectivo de IgA 4
- ▶ Nefropatia a IgA 4
- ▶ Ou familiar em primeiro grau de doentes celíacos (pais, irmãos e filhos) 3,4

#### 3. Deve ainda ser considerado a realização de testes serológicos para diagnóstico de doença celíaca a crianças e adultos com qualquer das seguintes condições 3:

- ▶ Doença de Addison's;
- ▶ Amenorreia;
- ▶ Estomatite aftosa;
- ▶ Doenças hepáticas auto-ímmunes;
- ▶ Miocardite auto-ímmune;
- ▶ Púrpura trombocitopénica crónica;
- ▶ Alterações no esmalte dentário;
- ▶ Depressão ou desordem bipolar;
- ▶ Síndrome de Down;
- ▶ Epilepsia;
- ▶ Fractura de baixo risco traumático;
- ▶ Linfoma;
- ▶ Doenças ósseas metabólicas;
- ▶ Colite microscópica;
- ▶ Obstipação crónica ou recorrente;
- ▶ Elevação persistente das enzimas hepáticas;
- ▶ Polineuropatia;
- ▶ Diminuição da densidade óssea mineral;
- ▶ Sarcoidose;
- ▶ Síndrome de Sjögren;

- ▶ Síndrome de Turner;
- ▶ Alopecia não explicável;
- ▶ Infertilidade não explicável.

Os anticorpos específicos para a doença celíaca compreendem auto-anticorpos antitransglutaminase tecidual tipo 2 IgA (anti-tTG2), incluindo anticorpos anti-endomísio (EMA) e anticorpos contra os péptidos desaminados da gliadina (DGP). Excepto, os anticorpos DGP os anticorpos para a doença celíaca são tipicamente da classe IgA 4.

Recomenda-se a medição de auto-anticorpos anti-tTG2 nos testes iniciais 1,3,4. Este é o teste serológico mais eficaz para o diagnóstico da doença celíaca. Os seus níveis correlacionam-se com o grau de lesão intestinal e, podem flutuar ao longo do tempo 2.

Caso haja sintomas sugestivos de doença celíaca (e ingestão de dieta contendo glúten), os doentes devem realizar inicialmente o doseamento do anticorpo anti-tTG2 e da imunoglobulina A sérica (IgA), para exclusão do défice de IgA 4.

O doseamento do anticorpo anti-EMA é considerado como um teste confirmatório 1.

Mais recentemente, foram introduzidos testes para o doseamento de anticorpos contra péptidos da gliadina desaminados (anti-DGP), especialmente da classe IgG. Estes têm possivelmente uma melhor performance em indivíduos com défice de IgA e nas crianças com menos de três anos 1.

Um elevado nível de anticorpo anti-tTG2 (e possivelmente de anti-DGP) e anti-anticorpos anti-EMA é quase invariavelmente associado a uma enteropatia celíaca típica confirmada através de biópsia do intestino delgado 1.

Num indivíduo sintomático com níveis de IgA normais, se os anticorpos anti-tTG2 (IgA) e anti-EMA forem negativos, será pouco provável que se possa atribuir à doença celíaca a origem das suas queixas 4. Neste caso, recomenda-se a repetição dos testes serológicos caso: a sintomatologia seja grave; o doente estivesse submetido a dieta isenta em glúten; sob terapêutica imunossupressora; criança com menos de dois anos de idade 4.

## HISTOLOGIA

A biópsia do intestino delgado (nomeadamente do duodeno) deve ser realizada em pacientes com suspeita de doença celíaca. 1 As alterações histológicas devem ser classificadas de acordo com a classificação de Marsh-Obenhuber 4.

Caracteristicamente, as alterações histológicas incluem um aumento do número de linfócitos intra-epiteliais (> 25 linfócitos por 100 enterócitos), hiperplasia das criptas, atrofia das vilosidades (parcial a total) e diminuição da relação vilosidades:criptas 1.

De referir que, tal como o espectro das manifestações clínicas, também o espectro das alterações histológicas varia muito. Podendo surgir desde arquitectura normal das vilosidades intestinais com apenas linfocitose intraepitelial até marcada atrofia daquelas 4.

## GENÉTICA

A doença celíaca tem uma forte associação com marcadores genéticos específicos do complexo major de histocompatibilidade de classe II: HLA-DQ2 e HLA-DQ8 5.

95% dos doentes celíacos exprimem HLA DQ2 e os restantes 5% HLA DQ8 3. A expressão das moléculas destes marcadores é um factor necessário, mas não suficiente para o desenvolvimento da doença celíaca 4,5. A maioria dos indivíduos que expressam HLA-DQ2 ou HLA-DQ8 nunca irão desenvolver a doença 5. 30 a 40% da população é portadora do haplótipo HLA-DQ2 e só 1% destes desenvolve doença celíaca 4.

Os linfócitos T CD4+ dos doentes celíacos, ao contrário daqueles dos indivíduos saudáveis, reconhecem os péptidos de glúten quando apresentados pelas moléculas HLA-DQ associadas à doença celíaca 6.

A contribuição de outros marcadores genéticos não HLA associados também é importante no desenvolvimento da doença celíaca. Foram identificados 39 regiões não-HLA implicadas no desenvolvimento da doença celíaca. Muitas destas são compartilhadas com outras doenças auto-imunes, em particular a diabetes mellitus tipo 1 5.

Uma vez que o genótipo de HLA predisponente é um fator necessário para o desenvolvimento da doença, o valor preditivo da tipagem HLA é muito elevado. Isto é, a grande maioria dos indivíduos que são HLA-DQ2 e HLA-DQ8 negativos nunca desenvolverão doença celíaca 1.

- 1 - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Medicine* 2012; 10:13.
- 2 - Armstrong D et al. Testing for gluten-related disorders in clinical practice: The role of serology in managing the spectrum of gluten sensitivity. *Can J Gastroenterol* 2011;25(4):193-197.
- 3 - NICE clinical guideline 86. Coeliac disease: Recognition and assessment of coeliac disease. May 2009.
- 4 - Husby S. et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *JPGN* 2012; 54: 136–160.
- 5 - Ludvig M et al. Celiac disease and transglutaminase 2: a model for post-translational modification of antigens and HLA association in the pathogenesis of autoimmune disorders. *Current Opinion in Immunology* 2011; 23:732–738.
- 6 - Ludvig M. Sollid et al. Nomenclature and listing of celiac disease relevant gluten T-cell epitopes restricted by HLA-DQ molecules. *Immunogenetics* (2012); 64:455–460.

## TRATAMENTO

O tratamento da doença celíaca requer uma aderência estrita e permanente a uma dieta isenta em glúten. Do ponto de vista clínico é essencial assegurar que os doentes tenham informação adequada bem como motivação e suporte para manter aquela dieta. Recomenda-se manter consultas regulares com gastroenterologista e dietista experientes em doença celíaca, bem como a referenciação a um grupo de apoio social específico 1.

Para além do incentivo à manutenção da dieta isenta em glúten deve ser também efectuado o tratamento de possíveis défices nutricionais quer ao diagnóstico (calorias/proteínas, fibras, ferro, cálcio, magnésio, vitamina D, zinco, ácido fólico, niacina, vitamina B12, riboflavina), quer a longo prazo (fibras, ácido fólico, niacina, vitamina B12, riboflavina) 1,2.

Também se recomenda a determinação da densidade óssea mineral para prevenção de osteoporose 1.

A promoção da aderência a uma dieta isenta em glúten é essencial também a longo prazo e acarreta inúmeros benefícios. A dieta sem glúten é provavelmente protectora contra o desenvolvimento de linfoma não Hodgkin na doença celíaca e de dermatite herpetiforme. Há evidências de que o tratamento da doença celíaca sintomática melhora substancialmente os parâmetros nutricionais destes doentes. Também se verificam melhorias na densidade óssea principalmente no primeiro ano de dieta 1.

O tratamento com uma dieta isenta de glúten, durante pelo menos 12 meses, pode resultar em aumento do peso corporal, índice de massa corporal, massa adiposa, espessura da prega cutânea dos tricípites, estado nutricional e bioquímico, incluindo absorção de ferro.

O tempo até à normalização dos anticorpos específicos para a doença celíaca depende do nível inicial mas ocorre, em geral, nos 12 meses seguintes após início de dieta sem glúten 3.

1- Medical Position Statement on the Diagnosis and Management of Celiac Disease: Diagnosis and Management of Celiac Disease. AGA Institute. Gastroenterology, 2006; 131:1977–1980.

2- Letizia Saturni et al. The Gluten-Free Diet: Safety and Nutritional Quality. Nutrients, 2010, 2, 16-34.

3 - Husby S. et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. JPGN 2012; 54: 136–160.

## SEGUIMENTO

Como referido anteriormente, o doente celíaco deve ser vigiado em consulta de gastroenterologia e dietista a cada três / seis meses. Se o diagnóstico de doença celíaca for efectuado de acordo com os critérios atrás descritos, a família deve ser seguida por nutricionista / dietista credenciado de modo a iniciar uma dieta sem glúten 1,2.

Corrao et al publicou que a mortalidade no adulto celíaco é o dobro daquela da população em geral e que um atraso no diagnóstico, a fraca aderência à dieta isenta de glúten e a gravidade dos sintomas na apresentação inicial são factores de prognóstico desfavorável 2.

O apoio multidisciplinar (gastroenterologia / medicina geral e familiar / dietista / psicólogo) e o suporte social (família / círculo de amigos / escola / empregador / colegas laborais / associações de doentes / grupos de apoio) são fundamentais para melhorar a qualidade de vida e diminuir a não adesão à terapêutica. Os doentes deverão ser encorajados a participar em associações de suporte específicas de modo a obterem ajuda quanto a encontrar literatura esclarecedora, lojas, produtores alimentares e restaurantes com produtos / dieta sem glúten 2.

Existem muitas barreiras psicológicas que podem levar ao não cumprimento de uma dieta sem glúten, sendo a depressão a principal complicação neuropsiquiátrica 2. Como barreiras ao cumprimento de uma dieta sem glúten encontram-se os factores logísticos, sociais, económicos, os rótulos ambíguos e a não inclusão de descrição de alergénios naqueles.

As principais queixas para a maioria dos doentes celíacos englobam um diagnóstico tardio, a saúde normalmente pobre, a fadiga e a sensação de mau estar geral. O doente deve ser assegurado de que os sintomas melhoram assim que começar a dieta sem glúten. Mesmo naqueles doentes que não têm sintomas do foro gastrointestinal mostrou-se que a sua qualidade de vida melhora com uma dieta sem glúten 2.

Do ponto de vista médico o doente deve ser monitorizado em relação ao cumprimento de uma dieta sem glúten e surgimento de complicações desta doença auto-imune 2. Deve ser vigiado:

- ▶ Estilo de vida e alimentação: dúvidas relativas a locais de compra e preparação de alimentos, interesse e tempo para cozinhar, uso de comida de conveniência, preferências alimentares, refeições fora de casa, (escola, cantinas, restaurantes, trabalho), determinantes financeiros, étnicos e religiosos 3;

- ▶ Registo social/emocional: conhecimento, vontade em aprender, motivação, suporte familiar, grau de literacia 3;

- ▶ Estado nutricional completo 3;

- ▶ Registos antropométricos: altura, peso, índice de massa corporal, gráficos de crescimento pediátricos, atraso puberdade, pele, cabelo, unhas 2,3;

- ▶ Revisão sintomatológica: dor abdominal, flatulência, meteorismo, diarreia, obstipação, fadiga, dor óssea/articular, aftas, depressão 3;

- ▶ Despiste de deficiências nutricionais (ex. anemia ferropénica, deficit em vitaminas lipossolúveis) 2;

- ▶ Associação a outras patologias e monitorização de complicações: intolerância a lactose, osteopenia /osteoporose, anemia, diabetes, queixas neurológicas e psiquiátricas, dermatite herpetiforme, doenças auto-imunes (tíroide e hepáticas), outras intolerâncias alimentares 2;

- ▶ Outros dados: medicação, suplementos, terapêuticas alternativas, história familiar de sintomas relacionados com doença celíaca 3;

- ▶ Registo alimentar: composição em nutrientes (quantidade adequada em Kcal, proteínas, vitaminas complexo B, vitamina D, cálcio, ferro, fibras) 3;

- ▶ Exames laboratoriais: titulação dos anticorpos para doença celíaca, hemograma, ferritina, vitamina B12, ácido fólico, albumina, proteínas totais, colesterol total, HDL, LDL, triglicéridos, sódio, potássio, cálcio, função hepática, glicemia, função tiroideia, outros testes se aplicável (ex. hemoglobina glicosilada, homocisteína, teste respiratório do hidrogénio, endoscopia, densidade óssea) 3,4.

Caso o doente se ajuste a um estilo de vida isento de glúten, se encontre bem, assintomático e com títulos de anticorpos dentro dos níveis normais, pode passar a ser seguido anualmente 2.

1 - Husby S. et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. JPGN 2012; 54: 136–160.

2 - Pietzak. Follow-up of Patients with Celiac Disease: Achieving Compliance with Treatment. Gastroenterology 2005; Vol. 128, No. 4. 128:S135–S1412.

3 - Shelley Case. The Gluten-Free Diet: How to Provide Effective Education and Resources. Gastroenterology; Vol. 128, No. 4. 128: S128–S134.

4 - James B, Haroon A, Sohail, Reviewing a patient with coeliac disease. BMJ 2012; 44:d8152 doi: 10.1136/bmj.d8152.

# SENSIBILIDADE AO GLUTEN NÃO-CELÍACA

Existem casos de reações ao glúten nos quais não é possível identificar na sua origem mecanismos alérgicos ou autoimunes. Estes são geralmente definidos como sensibilidade ao glúten não-celíaca ou simplesmente como sensibilidade ao glúten <sup>1</sup>.

Estes indivíduos têm sintomas semelhantes aos da doença celíaca quando ingerem glúten e melhoram daqueles sob uma dieta isenta em glúten. Desta forma esta condição é clinicamente indistinguível da doença celíaca. Os sintomas da sensibilidade ao glúten podem ir desde: dor abdominal, eczema/ eritema, cefaleia, “mente turva”, fadiga crónica, diarreia, depressão, anemia, parestesias (nas pernas, braços, ou dedos), dores articulares, câibras, perda ponderal, entre outros, tal como na doença celíaca. Têm início horas a dias após a exposição ao glúten <sup>1</sup>.

Esta condição distingue-se da doença celíaca uma vez que não se acompanha da formação de anticorpos anti-transglutaminase nem de outras co-morbilidades autoimunes e pelo facto do intestino delgado destes indivíduos ser geralmente normal. O diagnóstico da sensibilidade ao glúten faz-se por exclusão e prova de desafio alimentar ao glúten <sup>1</sup>.

São doentes cujos testes imunoalérgicos ao trigo são negativos e cuja serologia para doença celíaca é negativa (anti-EMA e / ou anti-tTG), tendo a imunodeficiência a IgA sido excluída; têm biópsia duodenal normal; é possível a presença de biomarcadores de reação imune nativa ao glúten (AGA+) mas, estes são inespecíficos para a sensibilidade ao glúten; os sintomas são sobreponíveis aos da alergia ao glúten ou da doença celíaca; verifica-se resolução dos sintomas ao iniciarem dieta isenta em glúten em ocultação. A ocultação da presença de glúten durante a prova de desafio alimentar é importante de modo a evitar um possível efeito placebo da dieta sem glúten <sup>1</sup>.

Enquanto os haplótipos HLA-DQ2 e HLA-DQ8 da classe II do complexo major de histocompatibilidade estão presentes na maioria dos doentes celíacos, estes genes estão presentes em apenas 50% dos doentes com sensibilidade ao glúten <sup>1</sup>.

O sistema imune inato parece ter um papel importante no desenvolvimento da sensibilidade ao glúten. No entanto, não é clara a resposta imune adaptativa dependente do complexo major de histocompatibilidade. São ainda necessárias mais investigações nesta área em particular <sup>1</sup>.

<sup>1</sup> - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Medicine 2012, 10:13.

# ALERGIA AO TRIGO

O trigo é um dos principais alimentos do Homem, contudo pode ser responsável por reacções alérgicas alimentares quer em crianças, quer em adultos <sup>1</sup>.

A alergia ao trigo define-se como uma reacção imunológica adversa às proteínas do trigo. Inicia-se minutos a horas após a exposição a estas <sup>2</sup>.

Classifica-se como <sup>1,2</sup>:

- ▶ Alergia alimentar clássica afectando a pele (eczema/dermatite), o aparelho gastrointestinal ou respiratório;
- ▶ Anafilaxia induzida pelo exercício dependente do trigo;
- ▶ Asma ocupacional (asma do padeiro);
- ▶ Rinite;
- ▶ Urticária de contacto.

As principais proteínas do trigo, gliadinas e gluteninas, bem como as proteínas da fracção albumina / globulina estão envolvidas na alergia alimentar ao trigo. As gliadinas surgem como importantes alérgenos e os anticorpos IgE desempenham um papel central na patogénese destas doenças <sup>1,2</sup>.

Para além da associação sintomática ao contacto com trigo, distinta para cada uma das situações atrás descritas, os testes cutâneos (de Prick) e ensaios in vitro para IgE constituem os principais meios diagnósticos <sup>2</sup>. Contudo, o valor preditivo destes testes é inferior a 75%, particularmente nos adultos devido a reacção cruzada com pólen. Alguns reagentes comerciais dos testes cutâneos têm baixa sensibilidade <sup>2</sup>.

Por aqueles motivos, no caso da alergia alimentar ao trigo, pode ser necessário realizar, sempre sob monitorização médica, a ingestão do alérgeno em questão para obtenção do diagnóstico final <sup>2</sup>.

<sup>1</sup> - Battais et al. Identification of IgE-binding epitopes on gliadins for patients with food allergy to wheat. *Allergy* 2005; 60: 815–821.

<sup>2</sup> - Sapone et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC Medicine* 2012, 10:13.



# A DIETA COMO PARTE DA ROTINA DIÁRIA

Embora a ideia de viver para sempre sem os seus alimentos preferidos possa ser assustadora, não tema: devido à crescente consciencialização acerca da intolerância ao glúten, os supermercados e as lojas de produtos naturais estão a reforçar as prateleiras com uma cada vez maior abundância de produtos sem glúten. Para além disso, há uma selecção crescente de livros de receitas sem glúten e sites de informação sobre esta temática.

O facto de reter numa dieta por intolerância ao glúten é que tem que ser um estilo de vida 100% isento de glúten. Isto significa consumir alimentos tais como pães, massas, cerveja, bolos, molhos e cereais de pequeno-almoço apenas desde que haja uma garantia de que são confeccionados com ingredientes que não contenham glúten. Isto implica que a preparação desses produtos (que tradicionalmente contém glúten) inclua elementos tais como arroz, batata, milho, trigo-sarraceno, quinoa, milho-painço e amaranto, bem como leguminosas tais como feijões, lentilhas e grão-de-bico.

Ao comprar, tenha cuidado com fontes ocultas de glúten: cosméticos, suplementos vitamínicos, em restaurantes e até mesmo medicamentos. Da mesma maneira, tenha presente que mesmo produtos naturalmente isentos de glúten podem não ser aptos por contaminação nas linhas de produção. Aqui estão alguns conselhos para se certificar que a sua dieta permanece isenta:

▶ Leia os rótulos antes de comprar: torne-se um especialista na leitura de rótulos de produtos e listas de ingredientes. Se um produto não disser "sem glúten", ou se não tiver certeza da isenção de certos ingredientes, evite-o ou ligue para a linha de apoio ao cliente para mais esclarecimentos. Alguns aditivos alimentares (mais conhecidos como E's) poderão conter glúten 1,2:

- ▶ E 1400 – amido de dextrina torrada
- ▶ E 1401 – amido com tratamento ácido
- ▶ E 1402 – amido com tratamento alcalino
- ▶ E 1403 – amido branqueado
- ▶ E 1404 – amido oxidado
- ▶ E 1405 – amido com tratamento oxidado
- ▶ E 1410 – fosfato de amido monossubstituído
- ▶ E 1412 – fosfato de amido dissubstituído
- ▶ E 1413 – fosfato de amido dissubstituído, fosfatado
- ▶ E 1414 – fosfato de amido dissubstituído, acetilado

- ▶ E 1420 – amido acetilado
- ▶ E 1422 – adipato de amido dissubstituído, acetilado
- ▶ E 1440 – hidroxipropilamido
- ▶ E 1442 – fosfato de amido dissubstituído, hidroxipropilado
- ▶ E 1450 – sal de sódio de octenilsuccinato de amido
- ▶ E 1451 – amido oxidado acetilado

▶ Verifique a sua despensa: procure o glúten escondido nos seus alimentos favoritos: molho de soja, aromatizantes e malte contêm glúten a não ser que estejam rotulados como isentos;

▶ Evite alimentos processados: muitos irão conter aditivos com glúten - a não ser que haja indicação em contrário;

▶ Procure restaurantes sem glúten: não há muitos restaurantes que ofereçam menus sem glúten. No entanto, alguns restaurantes estão dispostos a acolher clientes com alergias e intolerâncias alimentares se forem avisados com antecedência, logo ligue antes de ir e peça para falar com o gerente;

▶ Sem glúten não significa livre de calorias: mesmo tendo que cortar alguns alimentos da sua dieta, os alimentos sem glúten contêm calorias, hidratos de carbono, gorduras e proteínas, tal como os seus homólogos com glúten. Está a eliminar o glúten como uma estratégia para melhorar a sua saúde: não a contrarie comendo demasiados produtos comerciais sem glúten.

Ao iniciar a dieta sem glúten, convém, em primeiro lugar, saber quais os alimentos proibidos e os permitidos. Convém também ter sempre em mente a regra de ouro que diz "Na dúvida, não compre/consuma". Isto porque num mundo ideal todos os produtos teriam sempre todos os alergénios identificados nos rótulos, mas isto nem sempre é assim.

## ALIMENTOS PERMITIDOS

▶ Alimentos feitos a partir de cereais (e pseudo-cereais) que não contêm glúten, onde se inclui: milho (sob todas as formas - farinha de milho, amido de milho, grãos, etc.), arroz (sob todas as formas - farinha, branco, integral, basmati, glutinoso, etc.), amaranto, trigo-sarraceno, milho-painço, quinoa, teff, sorgo e soja;

▶ Os seguintes ingredientes: xarope de glicose, lecitina, maltodextrina, especiarias, dióxido de silício, e vinagre destilado (o

vinagre de malte pode conter glúten). Os ácidos cítrico, láctico e ácido málico, bem como a sacarose, dextrose e lactose, assim como estes produtos de doçaria: gomas de guar e xantana, araruta, polvilho, fécula de batata e amido de batata, e vagem de baunilha. Mono e diglicéridos são gorduras e não contêm glúten;

▶ Os seguintes alimentos: leite, manteiga, margarina, queijos não processados, iogurte natural e óleos vegetais. Frutas, vegetais, carnes, frutos do mar, ovos, frutos secos e leguminosas (assim como as suas farinhas);

▶ As bebidas alcoólicas destiladas são isentas de glúten, porque a destilação efectivamente remove esta proteína. Deixam de ser isentas se lhes forem adicionados ingredientes com glúten após a destilação;

▶ As especiarias puras são isentas de glúten, mas convém ler a lista de ingredientes caso o produtor tenha adicionado algo com glúten.

## ALIMENTOS PROIBIDOS

▶ Trigo sob todas as formas, incluindo espelta, kamut, triticale (uma combinação de trigo e centeio), einkorn, semolina e cuscuz. Da mesma maneira, ingredientes com “trigo” no nome, incluindo amido de trigo, amido de trigo modificado, proteína de trigo hidrolisada e proteína de trigo pré-gelatinizado. A excepção é o trigo-sarraceno que não tem glúten, pois pertence à família das poligonáceas, dentre elas o Ruibarbo, pelo que, e embora o nome possa confundir, não tem relação com o trigo;

▶ Cevada e malte, que geralmente é feito de cevada, xarope de malte, extracto de malte, aroma de malte e vinagre de malte;

▶ Centeio;

▶ Alimentos panados ou que contenham molhos/marinadas com glúten, tais como soja;

▶ Alcaçuz, delícias do mar, e cerveja, pois a maioria é fermentada a partir da cevada.

## ALIMENTOS SUSPEITOS

▶ A dextrina pode ser feita a partir de trigo;

▶ Os aromas são, geralmente, sem glúten, mas em casos raros podem conter trigo ou cevada (a cevada é normalmente chamada de aroma de malte);

▶ Amido modificado pode conter glúten;

▶ A aveia costumava ser considerada um alimento proibido devido à contaminação cruzada com o trigo nas plantações e nos processos de moagem e embalagem, mas pesquisas recentes mostraram que uma quantidade moderada de aveia pura, não contaminada<sup>3</sup>, é segura para a maioria dos celíacos. Várias empresas produzem aveia especificamente para o mercado SG, pelo que devem então indicar a sua isenção na embalagem;

▶ Os medicamentos podem conter glúten. Verifique com a farmacêutica, especialmente se estiver a tomar o medicamento por longos períodos;

▶ Os queijos processados (queijo em lata ou queijo para barrar, por exemplo) podem conter glúten;

▶ Temperos e misturas de temperos podem conter glúten;

▶ O molho de soja fermentado é geralmente feito com trigo. No entanto, algumas marcas não incluem trigo e estão isentas de glúten;

▶ O corante de caramelo é quase sempre feito a partir de milho, mas pode ser feito a partir de xarope de malte;

▶ A proteína vegetal hidrolisada nem sempre especifica qual o “vegetal” em questão; quando o faz e procede da soja, é permitida, se for do trigo, não.

1- [www.asae.pt/](http://www.asae.pt/)

2- [www.fao.org/ag/agn/jecfa-additives/index.html](http://www.fao.org/ag/agn/jecfa-additives/index.html)

3- [www.coeliac.org.uk/healthcare-professionals/diet-information/oats-in-the-gluten-free-diet](http://www.coeliac.org.uk/healthcare-professionals/diet-information/oats-in-the-gluten-free-diet)

Conhecendo quais os ingredientes permitidos/proibidos, a fase seguinte passa por adquiri-los. Uma ida ao supermercado quando se tem que fazer uma dieta isenta de glúten não tem de ser assustadora, mesmo quando se está a iniciar a dita dieta.

## NO SUPERMERCADO

Aqui estão algumas dicas para ajudar a encher o seu carrinho de compras com alimentos seguros:

▶ **Vegetais e Frutas:** esta é, geralmente, a primeira secção do supermercado. Isso é bom porque pode comer quase tudo aqui. Todas as frutas e os vegetais simples não contêm glúten. Abasteça-se dos seus favoritos e experimente os itens mais exóticos;

▶ **Lactínios:** este é também um local “amigo”. Muitos produtos na secção de lactínios são isentos de glúten, incluindo leite, manteiga, ovos, queijo e a maioria dos iogurtes, principalmente quando naturais, i.e., quando não foram processados;

▶ **Carne e peixe:** carnes e peixes simples são isentos de glúten. Evite produtos que foram panados e/ou fritos (devido à contaminação dos óleos) e leia a etiqueta em qualquer produto que tenha sido marinado ou temperado;

▶ **Charcutaria:** muitos destes produtos são isentos de glúten e cada vez mais há empresa a colocar a etiqueta “sem glúten” nas suas embalagens. Contudo, antes de ir às compras, pode contactar o serviço de apoio ao cliente dos produtos que quer consumir e verificar a sua isenção ou não;

▶ **Alimentos processados:** estes corredores apresentam o verdadeiro desafio, porque a maior parte dos alimentos processados contêm glúten. A regra para encontrar alimentos seguros é ler todos os rótulos cuidadosamente. Comece com os alimentos que são susceptíveis de serem isentos de glúten. Isso inclui enlatados de frutas simples e legumes, leguminosas, sumos, refrigerantes, café e chá sem sabor, atum enlatado, molho de tomate, marmeladas e compotas;

▶ **Alimentação natural:** os supermercados maiores costumam ter uma secção de produtos naturais. Lá encontra normalmente os produtos sem glúten de substituição: procure por farinhas sem glúten, misturas para panificação, massas de arroz

e milho, cereais de pequeno-almoço, barras energéticas, bolachas e salgadinhos. Ocasionalmente, poderá também encontrar produtos sem glúten nos corredores regulares;

▶ **Congelados:** a maioria dos alimentos congelados também são processados, por isso há que ler os rótulos. Gelados e sorvetes, por vezes, não contêm glúten. Da mesma maneira, vegetais e frutas simples congelados também, normalmente, são isentos de glúten. Algumas refeições prontas também não contêm glúten. Caso os ditos produtos não mencionem ausência de glúten, deverá ser solicitada essa informação ao serviço de apoio ao cliente do produtor.

## NA COZINHA

Para além de fazer uma boa selecção de ingredientes isentos de glúten e escolher receitas deliciosas para os aplicar, uma dieta segura implica também conhecer os riscos da contaminação cruzada e saber como os evitar:

▶ Havendo possibilidade para tal, deverá haver na cozinha um armário específico para produtos sem glúten; na impossibilidade disto, criar um espaço bem definido para esses alimentos, e cujos recipientes estejam devidamente identificados;

▶ Os intolerantes ao glúten devem ter a sua própria manteiga, assim como uma tábua de cortar;

▶ O mesmo aplica-se às torradeiras;

▶ Se não for possível ter uma secção da bancada própria para preparar comida sem glúten (SG), garanta que a superfície se encontra lavada e isenta de quaisquer restos de pão ou farinha;

▶ Faça primeiro a comida SG e guarde-a bem antes de usar farinha normal. A poeira da farinha no ar poderá assentar nos alimentos SG, contaminando-os. Nota: os celíacos devem evitar respirar em ambientes onde se está a trabalhar a farinha com glúten pois a poeira pode entrar nas passagens nasais e acabar por ser digerida;

▶ Nunca use o óleo onde se fritaram alimentos panados com farinha de trigo ou outra farinha que contenha glúten, para cozinhar alimentos SG;

▶ Use utensílios limpos – os talheres estão bons antes de serem usados, mas assim que tocam comida com glúten (CG) podem contaminar os alimentos SG. A melhor solução passa por ter um frasco (seja de compota, manteiga, etc.) só para o doente celíaco;

▶ Esteja atento quando tiver convidados a ajudar na cozinha – não terão o mesmo cuidado e poderão distraí-lo;

▶ Ao preparar sandes, faça primeiro aquelas com pão SG – lave as suas mãos depois de tocar em alimentos CG quando for tocar nos alimentos SG;

▶ Adquira um conjunto novo de utensílios e loiça especialmente se usava colheres de pau para cozinhar- a madeira é um material poroso e o glúten, sendo altamente aderente, pode aí permanecer mesmo depois de os utensílios terem sido lavados.

Adquira também um coador próprio para as massas SG assim como panos de limpeza e esfregões exclusivos para lavagens sem glúten;

▶ Lave tudo com água quente e detergente;

▶ Lave bem as mãos;

▶ Se usar luvas ao preparar a comida SG confirme que o pó das luvas é isento de glúten;

▶ Use contentores em vácuo, devidamente identificados para todos os alimentos SG.

## NA ESCOLA

Na escola, a necessidade de fazer uma dieta sem glúten levanta inevitavelmente as seguintes questões: o que é que a escola oferece ao almoço? E se há festas de aniversário e o meu filho não pode participar? As outras crianças vão gozar com ele? E se eleingere plasticina, tintas ou giz? Como posso tornar isto mais fácil para ele? Os seguintes conselhos podem ajudar na adaptação:

▶ **Dê ao seu filho o controlo da dieta:** por mais pequeno que seja, assim que o diagnóstico surge, deve-se inculcar nele a responsabilidade pela sua dieta. Rapidamente, ele compreenderá e passará a avisar os outros sobre o que pode e não pode comer;

▶ **Educar o pessoal da escola/jardim-de-infância:** deve-se agendar uma reunião com o professor, de preferência antes do início das aulas e explicar a condição do seu filho. Deve-se também fornecer material escrito, claro e conciso, sobre a DC aos professores, director e/ou enfermeiro (caso haja). Deve-se certificar de que eles entendem a gravidade da ingestão acidental de glúten. Lembrá-los que devem contactá-lo se houver qualquer dúvida, ao invés de arriscar;

▶ **Refeições: use o bom senso:** fale com o nutricionista ou a pessoa responsável pela preparação de alimentos. Reveja os menus, informe quais os alimentos que o seu filho pode ou não comer, e fale sobre a importância de usar utensílios limpos para evitar a contaminação cruzada. Lembre-se que tem sempre a opção de enviar as suas próprias refeições, se achar que a escola não está a controlar a dieta sem glúten. Pode também fornecer à escola os produtos sem glúten do seu filho, como as massas, que o responsável da cozinha usará para adaptar os menus. Para os lanches no jardim-de-infância, providencie o pão congelado para ser usado diariamente e, caso a criança goste, forneça também a manteiga/compota/marmelada, de modo a evitar contaminações cruzadas;

▶ **Converse com os supervisores da hora das refeições:** as crianças trocam alimentos. Assim, além da probabilidade de ingestão de glúten, o seu filho pode acabar com fome. Então o que se deve fazer é explicar ao seu filho porque não deve trocar de lanche com os colegas, e certifique-se os monitores do refeitório estão com atenção às trocas;

▶ **Dê ao professor um stock de guloseimas sem glúten:** um grande saco de doces embalados individualmente funciona bem, e elimina riscos de contaminação. Deixe o professor deci-

dir o que deve ser dado e quando. Certifique-se de que são as guloseimas preferidas do seu filho para que ele não fique triste ao comparar com as dos colegas;

▶ **Faça um calendário de aniversários dos colegas e festas programadas:** normalmente, os professores não se importam de fornecer uma lista de aniversários de todas as crianças. Desta forma, no dia em questão poderá enviar um doce sem glúten para que o seu filho não se sinta posto de parte ou limitado às tais guloseimas que o professor tem para emergências. Poderá também enviar várias fatias de bolo congeladas que o professor irá usando à medida que os aniversários acontecem. Convém alertar para que não se esqueçam de avisar quando as fatias estiverem a acabar, para evitar que o seu filho fique sem bolo num aniversário;

▶ **No aniversário do seu filho, traga um doce sem glúten que todos gostem:** um bolo de chocolate costuma ser do agrado de todas as crianças e há imensas receitas deste doce sem glúten e deliciosas. Deve-se, no entanto, garantir que não há crianças alérgicas ao chocolate ou a outros alergénios que o bolo possa conter, na turma. Devemos respeitar se queremos respeito;

▶ **Actividades educativas:** convém não esquecer que há actividades que poderão envolver o uso de materiais com glúten, tais como a plasticina, giz, colas, tintas ou massas para colar. Fale com o professor para saber qual a plasticina que usam e se é apta. Caso não seja, ofereça-se para fornecer uma plasticina sem glúten. Peça também para ser informado com antecedência sobre as actividades com massa para colagens: ofereça-se para enviar massa sem glúten ou sugira alternativas como arroz ou feijões.

## EM OCASIÕES FESTIVAS

Se há algo que preocupa aqueles que não se dão bem com o glúten, mesmo aqueles que são uns verdadeiros mestres na dieta, são as festas, principalmente na casa dos outros. O intolerante ao glúten deve então usar algumas técnicas para circum-navegar em segurança as águas da sua vida social:

▶ Deve informar o anfitrião das suas limitações dietéticas e propor, com simpatia, levar um prato; assim, se não puder comer nada, esse prato é uma segurança;

▶ Caso o evento envolva o consumo de álcool, leve a sua cerveja sem glúten (se for a sua bebida de eleição, é claro);

▶ Da mesma maneira, leve um lanche de emergência, tal como umas bolachas, barras de cereais, umas tostas, caso se verifique a primeira situação mencionada e o prato de segurança tiver sido contaminado por outro convidado;

▶ Deve comer antes de sair de casa. Prepare uma bela e reconfortante refeição e garanta que não sai faminto de casa. Deste modo, resistirá melhor às tentações off-limits com que se vai deparar;

▶ Mesmo uma refeição sem glúten pode não ser isenta: aquela pasta de atum sem glúten, com um aspecto tão inocente, pode ter sido contaminada por uma tosta com glúten mergulhada directamente no seu recipiente;

▶ Na dúvida, não coma. O anfitrião pode ter tido todos os cuidados mas se não faz ele próprio a dieta, é provável que tenha cometido algum erro. Em caso de dúvida e sempre com educação, peça para ver as embalagens ou rótulos dos produtos usados na festa;

▶ A outra alternativa para manter uma vida social e não pôr em causa a dieta é organizar a festa em sua casa. Não ofereça nenhuma opção com glúten e esteja descansado pois não há possibilidade de contaminação. Há suficientes receitas deliciosas e sem glúten para satisfazer todos os convidados. Caso estes perguntem o que podem trazer, mencione bebidas, saladas sem molhos ou uma salada de frutas para a sobremesa;

▶ Por fim, para um evento feliz, tente concentrar-se na festa e nos amigos, não no que não pode comer; não é fácil, mas é o melhor que pode fazer.

## EM VIAGEM

Fazer uma dieta isenta de glúten em viagem nem sempre é fácil. Se for viajar de avião, verifique com a companhia aérea se dispõe de refeições sem glúten e faça a sua reserva atempadamente. Leve consigo alimentos sem glúten para a espera nos aeroportos e opte por produtos que “viajem bem”, i.e., que não se estraguem facilmente. Devido às restrições nos aeroportos de produtos autorizados a bordo, se possível, traga uma declaração médica a atestar a sua necessidade de uma dieta especial.

Pesquise por hotéis que ofereçam pequeno-almoço sem glúten nas páginas web da associação de celíacos local. Caso não encontre nenhum, procure um hotel que se situe perto de um supermercado que venda produtos sem glúten. Conhecer os supermercados locais e quais os seus produtos é sempre uma boa opção, especialmente quando os restaurantes locais não estão sensibilizados para a intolerância ao glúten.

Nos restaurantes, caso não fale a língua, mostre um cartão escrito na língua local em que explica qual a sua restrição alimentar e como o podem ajudar. Vários sites já disponibilizam este material online, logo imprima os cartões que lhe interessam antes de partir. Um bom recurso é o site Celiac Travel (<http://www.celiactravel.com/cards/>).

Lembre-se: se não consegue ler um rótulo, na dúvida, não coma.



# TESTEMUNHOS “INFÂNCIA”

## BERNARDO

“A gravidez do Bernardo decorreu sem incidentes até às 33 semanas de gestação, altura em que foi diagnosticada taquicardia supra-ventricular intra-uterina, associada a derrame pleural e ascite no feto.

O Bernardo nasceu com índice de Apgar 10/10, às 35 semanas, por cesariana programada. À nascença apresentava pequeno derrame pleural, pesava 3,8 quilos e media 48 centímetros. Ao segundo dia após o parto teve três episódios de taquicardia que cederam a adenosina sem repercussões. Acabou por ter alta hospitalar sem sinais de doença cardíaca.

Até aos quatro meses de idade e sob aleitamento materno cresceu aparentemente sem alterações, excepto manter desde o início fezes moles, com brilho e fétidas que não foram valorizadas pelo pediatra da altura. De referir que a minha alimentação continha glúten e leite de vaca.

Surgiu também eritema cutâneo que atribuí ao leite de vaca por aquele se agravar quando eu ingeria leite de vaca e diminuir quando fazia restrição do mesmo. O pediatra não valorizou esta alteração. Procurei segunda opinião na pediatra da minha filha. Foi-me aconselhado a manter a calma e seguir os conselhos do pediatra inicial pela sua reputação, isto apesar de já termos perdido a confiança naquele.

Ao quinto mês e meio foi introduzida papa sem glúten não láctea, tendo o Bernardo sido amamentado em exclusivo até então. Nesta altura já o diagnóstico de alergia à proteína de leite de vaca estava instituído.

Ao sexto mês as fezes mantinham as alterações atrás descritas. O Bernardo estava muito magrinho (percentil 25 de peso), pálido e era um bebé muito “parado” em comparação com a irmã. O pediatra desvalorizava e referia que a palidez era devida ao facto de ele ser “russinho”. Assim sendo, aos seis meses e meio introduziu o glúten na alimentação. Eu receava que viesse a reagir ao glúten tal como reagia ao leite de vaca, o tempo veio a dar-me razão.

Nos quinze dias que se seguiram o Bernardo esteve sempre doente e chegou a perder sangue nas fezes. Recorremos ao pediatra e várias vezes às urgências. Foi sempre dito que as alterações se deviam a descamação intestinal pela intolerância à proteína do leite de vaca. O glúten foi restringido mas, com indicação de o reiniciar na semana seguinte.

O meu bebé estava muito, muito doente e ninguém me ouvia. Não cheguei a reintroduzir o glúten, mas continuei amamentar. Voltei a recorrer à pediatra da minha filha, Dra. Paula Vara Luiz, que já tinha dado indicação para, caso surgisse novo pedido de consulta, que fosse dada como urgente e que o Bernardo fosse visto de imediato. Felizmente que assim foi.

É graças a esta pediatra que o meu bebé sobreviveu a mais uma prova de fogo. Nesta altura, e no espaço de dois meses, o Bernardo tinha passado do percentil ponderal 25 para 5. Apresentava pregas de desnutrição na parte interna das coxas e nádegas, abdómen globoso com hepatomegalia e palidez acentuada das mucosas. Foi-me pedido que ficasse em casa, retirasse leite de vaca e glúten da minha alimentação e me dedicasse em

exclusivo ao Bernardo, mesmo sem visitas de familiares e amigos para evitar infecções. Fi-lo para salvar sua vida. Continuei a dar de mamar com sucesso mas já sob dieta isenta de glúten e leite de vaca.

Os anticorpos específicos para doença celíaca foram positivos e tinha anemia ferropénica. O Bernardo iniciou dieta sem glúten, sem leite de vaca e com suplementos férricos e vitamínicos. Aos nove meses de idade, e em apenas três meses após iniciar dieta isenta de glúten, verificava-se melhoria em termos de desenvolvimento ponderal e parâmetros analíticos (hemoglobina e ferro). Gradualmente, o Bernardo foi aumentando de peso e de altura, mantendo sempre um excelente desenvolvimento psico-motor a partir do início da dieta isenta de glúten. Em tudo diferente do bebé “parado e magrinho” do passado.

Em relação à dieta isenta de glúten não houve problemas na sua implementação uma vez que estes foram os sabores que o Bernardo sempre conheceu.

Ao primeiro ano de vida entrou para o infantário. Por não colaboração por parte da “cozinha”, apesar de excelente acompanhamento por parte de educadoras e auxiliares, não foi possível cumprir dieta sem glúten e permanecer nessa escola. Na nova escola (APS), em Castanheira do Ribatejo, o Bernardo é acompanhado de forma consciente e responsável, desde o ano de idade, mantendo dieta sem glúten. Este acompanhamento não excluiu da parte dos pais disponibilidade absoluta para esclarecimentos e monitorização de todo o processo uma vez que, como “criança igual a todas as outras, não deixa de ser diferente”.

Agora com três anos está no percentil 50 de peso e 90 de altura. Em relação ao seu desenvolvimento psico-motor e cognitivo foi a partir de um ano e meio de dieta sem glúten que se verificou uma grande evolução. Actualmente, sem quaisquer diferenças comparativamente com outras crianças na sua faixa etárias e não celíacas.

Em Setembro de 2012 entrou para o Colégio Cocas com grande aceitação por parte de todos. O Bernardo é hoje em dia, uma criança alegre e feliz e que manifesta preocupação e consciencialização sobre a “sua” comida ... perguntando sempre se não tem glúten ou proteína de leite de vaca apesar de sua tenra idade.

Adorado pela Mana e Amado pelos Pais.” ■

## FRANCISCO

“O Francisco tem 14 anos. Até Janeiro de 2011 não apresentava outros sintomas à excepção de ter manifestado uma sede fora do comum. Resolvi fazer um teste de glicémia em casa dos meus pais, pois a minha mãe é diabética tipo II e saiu um resultado de 434: um valor bastante alterado. Foi-lhe então diagnosticado Diabetes Tipo 1.

Cerca de um ano depois, em exames de rotina, foi-lhe diagnosticada a doença celíaca, com anticorpos positivos e bastante elevados. A biópsia confirmou o diagnóstico. O Francisco tinha dores de barriga ocasionais com poucas alterações no trânsito intestinal e falta de aumento de peso, para além da diabetes.

Depois do diagnóstico, todos os hábitos alimentares e ro-

tinhas da casa se alteraram seguindo as orientações da médica, para além de muita pesquisa nossa, para que o intestino se restabelecesse.” ■

## LUANA

“A minha princesa, e segunda filha, tem quatro anos e nasceu a 25 de Novembro de 2008. Foi uma filha muito desejada, mas a minha gravidez foi complicada em comparação com a primeira, em que só vi crescer a barriga e nem um enjoo tive. Nesta segunda gravidez, tive direito a tudo, e a partir do quarto mês tive de ficar em repouso absoluto pois tinha muitas contrações, uma sensação contínua de desmaio, diagnosticaram-me diabetes, pelo que comecei com as injeções de insulina e o meu fígado dilatou. Porquê? Até hoje não sei porque depois da Luana nascer, tudo ficou normal comigo.

A Luana nasceu de cesariana programada, às 38 semanas porque já não conseguia aguentar mais. Tal como na gravidez anterior, tinha planeado ficar em casa no primeiro ano e assim foi. A Luana começou a ser seguida pela médica pediatra do meu filho mais velho, o Diogo agora com 6 anos, numa clínica privada. Sempre me pareceu uma boa médica, mas o meu filho, até hoje, só teve as doenças normais de criança. A Luana nasceu com 2,970 quilos; no início perdeu demasiado peso e a pediatra recomendou um leite especial, até porque eu não tive leite.

Ela tinha um percentil baixo, mas foi crescendo, apesar de não se parecer em nada com o irmão. Estava em casa com ela e sempre atenta, mas com o passar dos meses e, principalmente naquela fase em que começou com as sopas, as papas, as bolachinhas Maria e o pãozinho, a Luana começou a ficar diferente; agora e passado todo este tempo, vejo que estava muito diferente mesmo. Comia sempre muito, nunca rejeitou os alimentos, era e é o que se pode considerar um bom garfo, mas também vomitava muitas vezes, e alternava obstipação com diarreia. Cheguei a levá-la para o Hospital Francisco Xavier por não fazer cocó durante três a quatro dias, já desesperada porque a pediatra dela mudava de leite constantemente, fazia análises, mas não encontrava nada. No hospital limitavam-se a fazer um clister e mandá-la para casa, cheguei mesmo a ouvir que “a mãe é muito ansiosa, até parece o primeiro filho”.

A Luana estava já sem percentil, mas como comia tanto e eu estava sempre com ela, o tempo foi passando e, claro, nada ficou melhor... Agora vejo que a Luana parecia um bebé do Biafra, e todos notavam isso, mas ninguém tinha a coragem de mo dizer; apenas ouvia “A menina parece que não cresce, não tem nada a ver com o Diogo.” Eu também o via, mas quando fazemos o melhor por eles, quando temos consciência que damos tudo da melhor qualidade aos nossos filhos, pensamos que nada mais podemos fazer, e que eles podem realmente ser apenas diferentes e ponto final.

De cada vez que ia à médica pagava bem e ia quase semanalmente, mas nada acontecia. Acho que experimentei todos os leites do mercado. A Luana tinha também uma dermatite seborreica que não passava apesar de todos os tratamentos: tenho fotografias em que a minha filha parece um bicho, toda ela escamava, mas tudo falhava, não havia produtos com que ela melhorasse...

Um dia, a Luana apareceu com “sapinhos”, aquelas aftas bu-

cais, e alguma febre, pelo que liguei para a pediatra que estava de férias (graças a Deus). Pedi então à minha cunhada para me dar o contacto da pediatra dos meus sobrinhos, pois achava que os médicos privados são sempre os melhores. Liguei e marquei consulta para o mesmo dia, pois tinha referências de que era uma óptima médica. Aproveitei e marquei então a consulta de rotina do Diogo, naquela altura com quatro anos, assim como a consulta da Luana.

O Diogo entrou primeiro e a Luana ficou na sala de espera com a minha mãe: ele estava óptimo, estava no percentil 90, tanto de peso como de altura. Saí então e fui buscar a Luana, mas quando ia a entrar, ainda sem ter chegado à sua mesa, a Dr.ª Inês Pó (o meu anjo na terra), perguntou “mas ela é irmã dele?” Eu respondi que sim, e ela disse-me estas palavras que nunca esquecerei: “Mas, mãe, este caso não é para vir à consulta aqui, a sua bebé está subnutrida, e isto já é caso para hospital.”

Nem tive tempo de dizer que ela só tinha sapinhos, sentei-me mas já não estava ali, o meu mundo estava a cair. A Dra.ª Inês perguntou-me se já sabíamos que ela era Celíaca, mas eu nunca tinha ouvido tal coisa. Fez então a consulta “normal” mas sem grandes palavras e muitas perguntas: “Ela tem um choro estranho, não tem mãe?”, “Este olhar triste é sempre assim?”, “Este rabinho que parece de velha, com peles caídas!”, entre outros comentários que, só de me lembrar, dá-me vontade de chorar, pois pensamos sempre que só acontece aos outros.

A Dra.ª disse então que na segunda-feira seguinte queria ver a Luana na Estefânia pois ia fazer análises e, se realmente o resultado fosse positivo, tinha que fazer uma endoscopia para confirmar a doença celíaca. E assim foi, pediu para não retirar nada da sua alimentação, mas eu cheguei a casa e depois de tanto ler sobre esta doença, vi que era o retrato da minha filha, já nem precisava de mais resultados, pois eu sabia que a minha filha era Celíaca. Retirei de pronto o glúten, não deveria, eu sei, mas já não conseguia dar-lhe nada que lhe ia fazer mal.

As análises e a endoscopia confirmaram que a Luana tinha a doença celíaca; enquanto esperava que esta acordasse da anestesia, falei de imediato com a nutricionista, para que me explicasse quais as restrições, pensando eu que já sabia tudo. No meio de tantos nervos e porque a Luana tinha dez meses, chorei e a Dra.ª Inês disse-me “mãe não chore, leva a melhor doença aqui da Gastro...nem medicamentos tem que tomar, já viu!”

A minha vida mudou muito: na minha casa deixaram de entrar muitas coisas, mas apesar disso sempre fiz uma vida normal com ela que sabe que tem o seu armário. Quando vamos ao café ela não pede nada, ou seja, faz-nos a nós mais diferença do que a ela, e pergunta sempre se algo tem glúten. Agora é uma criança muito feliz, está no percentil 75 de altura e 90 de peso, e a alegria dela é muita. Contudo, até hoje luto e não facilito em nada na alimentação dela, ou seja, se um produto não tiver escrito “sem glúten”, não dou nem compro. Entretanto, o irmão fez análises para saber se também tinha a doença celíaca mas os resultados foram negativos. Penso que, sendo genética, esta condição tenha vindo da parte do meu marido que teve um irmão que morreu aos seis anos com um linfoma nos intestinos; se até hoje, e passados 30 anos, é difícil o diagnóstico por falta de informação, há 30 anos seria ainda mais difícil.

Neste momento, a Luana é seguida pela Dra. Inês Pó (um

anjo), além de outros especialistas pois é asmática. Os valores dela, neste momento, estão normais, mas custou muito ver os níveis baixar gradualmente, de maneira que optei por ficar com ela em casa, pois achava que ninguém a iria tratar suficientemente bem. Agora fica na minha sogra durante o dia, mas ando sempre preocupada porque ela toma conta de crianças e tenho sempre medo... Acho que as pessoas facilitam de mais e que a contaminação cruzada pode acontecer facilmente. Estou já a pensar como vou fazer quando ela entrar para o colégio, mas sei que a minha filha é uma lutadora e que vai correr bem. Como mãe galinha que sou, não vou facilitar em nada, desde o início: vai andar de marmita atrás e como o irmão anda no mesmo colégio, sei que a vai ajudar a não se sentir "diferente", apesar de tudo. Entretanto, o pessoal do colégio também já está a par das coisas.

Espero que o meu testemunho seja útil para vocês a quem eu agradeço, do fundo do coração, pela ajuda que nos dão todos os dias." ■

## LUCAS

"Ao meu filho Lucas foi-lhe diagnosticada a doença celíaca já muito depois de um ano de idade. Desde os seis meses que ele tinha a barriga inchada, mas quando falávamos disso com o médico de família, ele dizia que era normal, que ele era uma criança saudável e que estava tudo ótimo.

Foi já depois de ele fazer um ano que as coisas pioraram: o Lucas parecia um menino africano desnutrido, com a barriga muito inchada, era só pele e osso. Também vomitava muito e tinha bastante diarreia. Decidimos levá-lo logo para as Urgências e encontramos uma ótima pediatra que, assim que olhou para ele, disse que ele era celíaco.

Esta médica mandou fazer exames de sangue e com apenas estes tivemos a confirmação do diagnóstico. Mesmo assim, a médica pediu também a biópsia onde tivemos a confirmação final.

Desde esse dia de Janeiro de 2012 que tento levar a dieta do Lucas à risca." ■

## LUCAS F.

"O Lucas foi, até aos 18 meses, o típico bebé "Michelin", grande e cheio de refegos, como as avós gostam. Era um bebé calmo, tão calmo que, desde que tinha começado a andar, deitava-se sozinho, por sua própria iniciativa. Nós, os pais, ficávamos maravilhados! Nunca nos passou pela cabeça que ele procurasse a cama por exaustão. Tinha começado a andar aos 14 meses, tido o primeiro dente aos 11, fazia alguma birra na hora das refeições, mas a única "anomalia" que lhe podíamos apontar até essa altura, eram os vômitos projectados, sem aviso, violentos, que aconteciam esporadicamente durante algumas refeições. Como de seguida tornava a comer, não pensávamos muito nisso e a própria pediatra não dava importância ao facto.

Na consulta dos 18 meses, no final de 2007, já se notava uma ligeira quebra de percentil, mas o que me lembro dessa consulta foi a médica achar que ele estava algo "barrigudito". De imediato disse também que não deveria ser nada, mas o facto é que o comentário ficou registado no back office da minha me-

mória, algo que me incomodava, mas distante o suficiente para não me preocupar muito.

O calvário iniciou-se com o ano novo. Este foi o registo que fiz das sucessivas doenças que o atacaram na altura:

"3 de Janeiro- Após raio-x nas urgências, médico diagnosticou "princípio de pneumonia". Seguem-se 10 dias de Clamoxyl, 3x dia. Febre, vômitos, tosse, desaparecem.

25 de Janeiro- muito corrimento nasal e tosse. Pediatra recomenda Neostil. Quando questionada sobre distensão abdominal, sugere ser o resultado do ar ingerido por causa da tosse; quando questionada sobre a possibilidade de doença celíaca, esta diz ser altamente improvável.

30 de Janeiro- Febre mais vômitos, pediatra nas urgências diagnosticou otite, sem grandes evidências do mesmo. Receita Rocephin 500, 1x dia, 5 dias, intramuscular. No dia a seguir à primeira toma, recupera.

7 de Fevereiro- novo episódio de vômitos, sem febre. Raio-x indica pulmões "sujos". Médico nas urgências sugere um episódio vírico e recomenda apenas vigilância. Vômitos param.

9 de Fevereiro- começam os "chiados" na respiração.

10 de Fevereiro- febre, tosse.

11 de Fevereiro- febre, tosse, dificuldades em respirar. A pediatra diagnosticou uma virose, receita Ventilan 3x dia, 5ml Aerius à noite mais Ben-u-ron supositório em SOS.

17 de Fevereiro- há já 3 dias que a febre aparece apenas ao meio da tarde e desaparece após um Ben-u-ron. Contudo, os outros sintomas persistem, com falta de apetite e perda de peso. No hospital é-lhe diagnosticado uma provável bronquiolite vírica (após análises de sangue) e receitado Celestone 40 gotas 3x dia - 3 dias, e Atrovent em nebulização com Ventilan, 3x dia, assim como Zythromax, 1x dia - 3 dias. A partir deste dia, a febre não aparece mais.

Os restantes sintomas desapareceram durante a semana que se seguiu, tendo o Lucas permanecido em casa nesse período. A falta de apetite continuou até ao final da semana, alimentando-se principalmente de múltiplos danoninhos por dia, leite (até 800ml./dia) e muito chocolate.

OBS: desde Janeiro que o Lucas teve uma pequena mancha de eczema junto à narina esquerda e uma ligeira conjuntivite que foram aparecendo e desaparecendo por si próprias."

Ao regressar à creche após a ausência de 15 dias em casa, a educadora chamou-nos a atenção para a "barriga muito inchada" do Lucas. Disse-nos que, comparando com os outros meninos, a dele era desproporcional, não era a típica barriguinha de bebé. Nessa altura, eu já andava em modo "pânico", e convencida que ele tinha a doença celíaca pelas longas pesquisas que fazia na Internet. O problema era que não conseguia convencer ninguém.

O Lucas continuou a piorar: o apetite retornou mas ele não engordava, aliás de semana para semana perdia um pouco de peso. A altura tinha estagnado e media nos inícios de Março, o mesmo que media em Dezembro. Começou a diarreia, com fezes fétidas, esbranquiçadas e com restos de comida, que alternava com obstipação, a cor foi-se da face, as olheiras instalaram-se. Fui buscá-lo à creche um certo dia, e dei com ele sentado no chão, encostado a uma parede, completamente apático, enquanto as outras crianças saltavam felizes ao lado dele. Era o quadro clássico da doença celíaca na infância, mas a pediatra continuava a dizer que nada se passava com ele.



Por muita insistência minha, em meados de Março, a pediatra pediu análises gerais, assim como as análises ao IgA total e anticorpo anti-endomísio. De imediato e depois das análises feitas e face ao degradar da situação, iniciei uma dieta sem glúten ao Lucas. Os resultados dos exames chegaram-nos passado pouco tempo e a pesquisa aos anticorpos era negativa. No entanto, a ferritina estava abaixo dos valores normais, com os glóbulos vermelhos pequenos, e as enzimas do fígado estavam alteradas. Por insistência do pai que não achava necessário manter a dieta face às análises, reintroduzimos o glúten. Eu não estava convencida, pois conhecia, através de um fórum americano para doentes celíacos, inúmeros casos que indicavam que as análises não eram fiáveis em crianças e, na altura, só mesmo uma biópsia podia descartar o diagnóstico.

Sendo assim, comecei a pedir uma biópsia, ainda que a maior parte daqueles que estavam a seguir a situação achassem que eu era apenas uma mãe hipocondríaca e neurótica. Diziam-me que se a pediatra que tinha frequentado a Faculdade de Medicina achava que não era nada, o “Dr. Google” não poderia saber mais do que ela. Eu estava farta de mudar roupas vomitadas, fraldas tão fétidas que me deixavam agoniada, farta do semblante triste do meu filho, farta da balança que teimava em acusar menos peso, farta de lhe tirar cabelos caídos na camisola. Todas as semanas o Lucas ia à pediatra que uma vez pedia para darmos o xarope contra parasitas, outra para darmos leite sem lactose, outra para aguardarmos mais quinze dias a ver se ele melhorava.

Felizmente, tive uma amiga que concordou comigo e que, enquanto enfermeira, nos aconselhou a levá-lo às urgências quando lá estivesse uma pediatra em quem ela confiava. No sábado de Páscoa, isto já em Abril, ligou-nos a dizer para levar o Lucas às urgências que ele seria visto por essa médica. Ora, a essa sabedora senhora bastou-lhe olhar para o Lucas e rever a ficha médica dele, para dizer que a doença celíaca era uma grande possibilidade. Repetiu as análises, mais uma vez negativas para os anticorpos IgA (mas altamente positiva no IgG total) com a ferritina e o fígado mais alterados, pelo que encaminhou-o para a gastroenterologista pediátrica do hospital. Esta médica, informada pela pediatra das urgências, convocou-nos de imediato para biópsia e disse, olhando para ele, que certamente tinha todo o aspecto de doente celíaco.

Fez-se então a endoscopia com biópsia do duodeno que confirmou a doença celíaca com grau 3 na escala de Marsh, logo uma mucosa intestinal muito danificada. Nesse dia, a médica que passou a seguir o Lucas, disse-me que dentro de um mês iria ter um filho novo. Estava certa: o Lucas engordou um quilo com a dieta, o eczema foi-se, as diarreias também, e apesar do abdómen ainda ter demorado uns três a quatro meses a normalizar, em Maio, o meu filho corria, pulava, ria e falava muito, como nunca. Era mesmo um filho que não conhecíamos e assim, em retrospectiva, descobríamos o quão afectado ele tinha sido pela doença celíaca.

Hoje, quatro anos depois, o Lucas não tem memória nenhuma do que lhe aconteceu. A dieta sem glúten, para ele, é uma rotina e os sabores sem glúten são os que conhece e aprecia. Entende perfeitamente porque tem alimentos separados e vive em paz com a sua diferença. Poderia ter uma vida mais fácil se não tivesse a doença celíaca? Podia, mas prefiro acreditar que “aquilo que não nos mata, torna-nos mais fortes”. ■

## MARIANA

“A minha filha Mariana foi diagnosticada em Fevereiro deste ano. Ela andava a baixar de percentil e tinha dores de barriga, apenas dois dos muitos sintomas da doença celíaca. Teve uma infecção urinária aos 5 anos, pelo que esteve internada uma semana no hospital. Desde então que passou a ter dores de barriga, por isso, no início, achávamos que era uma sequela da infecção. A perda de peso levou a pediatra a testar tudo o que poderia provocar essa situação, tais como a tiroide, alergias, etc. Assim que recebemos os resultados, esta mandou-nos levá-la à gastroenterologista pediátrica, Dr.<sup>a</sup> Piedade Sande Lemos, que rapidamente a diagnosticou. Esta disse-nos logo que com os valores que a Mariana tinha, a biópsia ia dar positivo, o que foi confirmado uma semana depois. Nível 3B na Escala de Marsh.

Desde o dia da biópsia que a Mariana não come glúten e já noto que está bem-disposta, com bochechas redondas, feliz. Psicologicamente, não foi fácil ver que as outras crianças comiam de tudo, mas apesar de a escola não oferecer a opção de alimentação sem glúten, todos se têm desdobrado para facilitar este processo. Os professores falaram com a turma para explicar o que era a doença celíaca, e que não era contagiosa demonstrando com muitos abraços e beijinhos à Mariana, o que ela adorou.

Na Páscoa o Professor comprou ovos de chocolate para todos e foi, de propósito, comprar um Kinder para ela. Contudo, mesmo estando muito atento, há dias em que a sua condição lhe foge da mente, e, um dia em particular, resolveu dar um bolo de chocolate como prémio aos alunos. Ela foi muito abaixo, mas, depois de muitas desculpas, arrebitou. A primeira festa de anos a que teve de levar “farnel” também foi bastante traumatizante, mas acho que o facto de ela ser menina ajuda a rapidamente encaixar que tem este problema e a se organizar. Não toca em nada que não deve, pergunta quando não sabe, e não deixa os outros aproximarem-se da comida dela para não haver contaminação. Chega a dizer ao Pai para não lhe cortar a sua comida com os talheres dele!

Isto tudo na perspectiva dela. Agora a minha, de mãe. Pânico inicial. Perceber primeiro o que tinha ou não glúten. Inscrevi-a logo na Associação Portuguesa de Celíacos (APC) e fui a uma primeira reunião com a nutricionista. Acalmou-me bastante e foi muito pragmática. Depois, fui para casa etiquetar tudo, separar bancadas, e comprei utensílios de cozinha só para ela. Rapidamente aprendi a fazer pão e, diariamente, fui tirando dúvidas nas diversas páginas de Facebook, sendo a da APC e do grupo Viva Sem Glúten Portugal, as mais relevantes. Descobri os sites todos, falei com os restaurantes habituais, mandei mil e um e-mails para fabricantes: confesso que, ao fim de duas semanas, acho que tinha um curso em doença celíaca. Em paralelo, roí as unhas à espera dos resultados do resto da família que, graças a Deus, vieram negativos. Agora vai tudo em piloto automático. Até fomos à Disney com ela e nem correu muito mal.

Lembro-me sempre da perspectiva do meu médico: “que sorte, ela vai ser muito saudável devido à sua alimentação cuidada e mais fresca”. É melhor sorrir e seguir em frente!” ■



# TESTEMUNHOS “IDADE ADULTA”



## ANA PIMENTA

“Em Julho de 2010 uma nova “sementinha” pegou cá por casa... Novas aspirações...e muitas aventuras por vir!

A gravidez anterior tinha decorrido de forma impecável... Tirando náuseas e vômitos constantes! Lá para o fim dessa gravidez sempre que comia bolos, bolachas, pão e batata ficava com um sabor horrendo na boca. Brincava com o meu marido e dizia que o bebé não gostava de “amido”. Associei este facto aos açúcares de absorção lenta e não ao glúten. Sobrevivi a iogurtes, leitinhos, queijinhos sempre com grande mau estar e vômitos infundáveis. Findo o parto, nunca mais tal se verificou.

Nova gravidez vida nova... e que vida!

No segundo trimestre a barriga aumentou descomunalmente! O aumento de peso era insignificante e o bebé grande. Comecei a ter meteorismo e cólicas marcadas. O timpanismo abdominal era incrível... Parecia um tamborzinho. Costumávamos brincar e dizíamos que o bebé era tão grande que empurrava de tal forma o intestino que este andava aprisionado: daí as cólicas.

Nos últimos quinze dias antes do parto e, por necessidade médica, tive de ficar em repouso absoluto. Não conseguia comer nada. O leite, esse, passei a regurgitá-lo! Tinha cólicas de tal forma intensas que, literalmente, chorava agarrada à cabeceira da cama. Parecia que o parto estaria iminente a qualquer momento. Sobretudo ao fim do dia (após lanchinho e jantarinho reforçados com maminhos entre canjinha com massinhas, tostinhas, queijinhos, etc). Claro que o culpado era o bebé que seria com certeza “karateca”!

Após o parto, e apesar de só ter aumentado 5,5 quilos, o abdómen manteve-se com muito meteorismo. Era gozada por todos... Parecia que nunca mais ia recuperar a forma. Ora isto não fazia sentido, não tinha aumentado de peso, recuperei de imediato o peso anterior e, tirando a barriguinha, até estava magra!

Amamentei com sucesso: bebé competente e mamã motivada – uma fórmula de sucesso! Nunca tinha tido tanta fome na minha vida. Chegava a beber uns dez iogurtes por dia com reforços de queijinhos frescos, pãezinhos e bolachinhas pelo meio.

Progressivamente, as minhas cólicas foram aumentando. A flacidez abdominal (posteriormente descoberto de causa neurológica) mantinha-se de tal modo que as ansas intestinais doriadas e distendidas pareciam flutuar dentro de mim.

Este quadro durou uns 3 meses. Mantinha obstipação, mas com episódios de esteatorreia. Até que surgiu diarreia tipo tropical... Parecia ter regressado de uma viagem ao norte de África!

Comecei a associar as cólicas ao leite e suspeitei que tinha intolerância à lactose. Daí a pensar que também tinha intolerância ao glúten foi um pulinho! A última ingestão de uma fabulosa fatia de pão alentejano quentinho e acabado de sair do forno foi desastrosa... Quase derreti e fiquei sem iões.

A gravidez, grande desafio imunológico que é, tinha-me pregado uma partida X. Em vez de me trazer um só presentinho, trouxe-me dois: o Pedro e a doença celíaca.

Inverti a marcha diagnóstica / terapêutica... Optei por não re-

alizar biópsia intestinal e pesquisa de anticorpos específicos antes de iniciar a dieta sem glúten. Estava envolta em tantos outros problemas de saúde que, na verdade, a doença celíaca, da qual estava segura, era apenas mais uma pedrinha no sapatinho.

Procurei uma dietista, e iniciei dieta isenta de glúten e lactose. As melhoras foram lentas, mas graduais.

Passados 10 meses de dieta sem glúten consigo associar com precisão os sintomas que derivam do glúten (diarreia, meteorismo, cólicas abdominais, cefaleias e astenia) e quais se devem à lactose (diarreia, flatulência, cólicas abdominais intensíssimas e marcado meteorismo).

A biópsia, dez meses passados com dieta sem glúten, ainda mostrava ligeiros sinais sugestivos de doença celíaca e os anticorpos foram negativos. Contudo, e mais importante, a clínica estava e sempre esteve lá. Foi como juntar as peças de um pequeno puzzle:

Ainda eu andava na faculdade (hum...há uns bons aninhos atrás...na verdade umas duas décadas!) e, ocasionalmente, surgiam “bagos de arroz” nas fezes. Primeiro, pensei em parasitas, mas a pesquisa destes foi negativa. Ficou a má absorção de gorduras, o que não fazia sentido... Não tinha qualquer outro sintoma. Fiquei sempre com uma pulguinha atrás da orelha.

Na primeira gravidez surgiu bócio embora eutiroideu e as náuseas e vômitos (emese gravídica? intolerância ao glúten e lactose?). Tive “zona” por duas vezes. Mais uma vez, desconcertante. Outra pulguinha atrás da orelha... Mas o que se passaria com a minha imunidade? Tantas alterações “só” por causa da gravidez? Não fazia sentido!

Antes da última gravidez, alguns marcadores imunológicos inespecíficos positivaram.

Segunda gravidez: “zona” novamente (Zona? Herpes Simplex? Dermate herpetiforme?) e ... Bingo- doença celíaca instalada.

Curiosamente, em ambas as situações, os “apetites” de grávida foram alimentos que contêm alguns dos nutrientes em falta na síndrome de mal absorção que ocorre na doença celíaca, (proteínas e vitaminas lipossolúveis). Falo de pinhões na primeira gravidez e de iscas nas canjinhas da segunda vez! Coincidência? Ou seria o meu organismo a tentar repor estes nutrientes em falta, mas falando-me numa língua que eu ainda não entendia?

Bendita dieta! Pelo meio houve muitos erros. Na verdade, continuo a aprender diariamente.

Citando Kathleen Moris, autora de “Amazing Grace ” – “*Life is easier to take than you think; all that is necessary is to accept the impossible, do without the indispensable and bear the intolerable!*”.\* ■

\*A vida é mais fácil do que se pensa; tudo o que é preciso é aceitar o impossível, dispensar o indispensável e tolerar o intolerável.

## CÁTIA FARIA

“Tenho 26 anos, sou celíaca e intolerante à lactose e descobri isto há um ano e nove meses. Foram cinco anos de sofri-

mento, de estar doente todas as semanas, depressões, diarreias incontroláveis, cólicas horríveis, falta de apetite, emagrecer de dia para dia, má disposição, vômitos, dores no corpo, enxaquecas, alergias (também sou alérgica ao marisco e às carbas, que é um componente da borracha), sem saber o porquê... sempre que ia ao médico diziam-me que era uma gastroenterite.

Um dia decidi ir à médica de família e falar-lhe nas diarreias, e adivinhem lá o que ela disse?! Que “a culpa era do sistema nervoso”- acho que a maior parte dos celíacos já ouviu isto. Fiquei a pensar, mas como ela era médica não me preocupei... Estava bem enganada!

Isto até ao dia 29 de abril de 2010, um dia que nunca mais me vou esquecer: acordei com febre, dores no corpo, muito mal disposta e com dores nas vias respiratórias, mas fiz um esforço e lá fui trabalhar. Lembro-me que a meio da manhã lanchei uma chávena de cevada e bolachas de centeio, puro “veneno” para mim. Fui direta para a casa de banho com diarreia e a vomitar.

Liguei ao meu marido e fomos ao médico, disseram-me que estava com uma infecção nas vias respiratórias, e fui para casa, mas não houve melhoras nenhuma. Marquei uma consulta de otorrinolaringologia; quando lá fui, falámos à médica de todos estes problemas e ela disse que deveríamos marcar uma consulta de gastroenterologia o mais rápido possível. Assim o fizemos, mal saímos da consulta.

Quando fui à consulta, contei tudo o que se estava a passar e, inicialmente, a médica pensou que seria doença de Crohn, e mandou-me logo fazer montes de exames. Lá os fiz, pelo que veio a certeza do que tinha: doença celíaca. Eu e o meu marido ficámos em choque, ele ainda fazia perguntas, mas eu nem conseguia falar... a adaptação não foi nada, nada fácil, sentia-me culpada, ainda hoje há dias que não são nada fáceis. O que mais me custa é não poder ir ao McDonalds, não quero ver ninguém a comer, senão refugio-me e choro, fico mesmo deprimida. O que me irrita realmente são os comentários tristes das pessoas, querem ser tão simpáticas e só dizem asneiras, coisas que magoam, mas há que ignorar.

Não é fácil viver num mundo rodeada de coisas boas, prontas a comer, e saber que não o posso fazer, mas tenho que pensar que sou especial e que, se for eu a fazer, tem muito mais valor. Posso experimentar coisas diferentes e apreciar coisas que nunca iria provar se não tivesse esta dificuldade. Descobri que adoro cozinhar, especialmente bolos e sobremesas que são a minha perdição.

O mais importante é que tenho um marido muito mas muito cuidadoso e preocupado, é o meu orgulho e é ele que me ajuda quando estou mal, é maravilhoso! Os meus pais e a minha irmã são fantásticos! Ou seja, tenho uma família linda e que me compreende muito bem, isso é o mais importante! Aproveitem bem a vida e vivam com se não houvesse amanhã... acima de tudo, não se esqueçam de ser felizes!” ■

## ERNESTINA GOMES

“Hoje, com 57 anos, a DC faz parte da minha vida e estou devidamente informada sobre ela, estou certa que a componente genética tem a sua influência, dado que dois familiares próximos foram vítimas de doenças associadas a esta condição:

o meu avô materno faleceu de cirrose hepática não alcoólica e um primo em 2º grau de Doença de Crohn, num tempo em que estas doenças eram praticamente desconhecidas. Com toda a informação que fui adquirindo ao longo desta caminhada e pela pesquisa no seio da família, acredito que estes meus familiares pudessem ter tido DC que, devido à falta de conhecimento da época e à falta de diagnóstico certo, evoluíram para doenças mais complicadas e fatais (quero aqui ressaltar, que segundo testemunho da minha mãe, o meu avô nem sequer bebia álcool). Por outro lado, o meu filho foi igualmente diagnosticado com doença celíaca, já na idade adulta. Chamo por isso a atenção para que despistem a doença aos vossos filhos e outros familiares directos.

No meu período da adolescência, por volta dos 15/16 anos, sofri de gastrite, fruto da ansiedade e do sistema nervoso, segundo opinião médica. Apesar de comer bem, fui sempre magra e por volta dos 35, comecei a sofrer de enxaqueca e hipotireoidismo, com conseqüente adenoma da tiroide. Após uma operação de retirada de um ovário, engordei 11 quilos e passei de 45 para 56 quilos e sentia-me bem, sem problema nenhum.

Por volta dos 42 anos, comecei a emagrecer repentinamente, a ter problemas digestivos, irritabilidade, dores musculares, menstruações irregulares e abundantes, cólicas e algumas diarreias pouco frequentes (devo dizer que a diarreia foi dos sintomas menos acentuados), e um extremo cansaço, quase me arrastava para fazer o que quer que fosse, assim como uma grande falta de energia. Não me lembro de quanto tempo andei assim, mas um dia ao levantar-me sofri três desmaios. Fui então à médica de família que me mandou, de imediato, fazer análises, através das quais me foi detectada uma anemia.

Tomei suplementos de ferro durante meses, mas como os sintomas se agravavam, estando com alguma icterícia, repeti as análises e a anemia estava já a 8.1 com o proteinograma e alguns anticorpos (não recordo quais) muito alterados. Fiz uma endoscopia, sem biópsia, que acusou inflamação. Fiz também várias ecografias, que não detectavam nada de grave, logo não me davam solução, pelo que nem sequer fui encaminhada para a consulta de gastroenterologia. Resolvi, então, consultar um gastroenterologista a título particular na Ordem do Carmo, por sinal especialista em Doença de Crohn. Fiz uma série de análises para despiste de algumas doenças, entre elas a hepatite B e C e a doença de Crohn, mas todas deram resultado negativo. Fiz um exame ao intestino por enteroclise, que foi o pior exame da minha vida, uma verdadeira tortura (na altura ainda não existia a bendita cápsula endoscópica) e que acusou uma inflamação inespecífica na mucosa. Fiz ainda uma TAC e uma colonoscopia, que não apresentaram nada de anormal.

Como nessa altura o médico ia de férias e tinha chegado à conclusão que eu tinha uma doença auto-imune, medicou-me com cortisona para aliviar os sintomas e assim melhorar um pouco a minha qualidade de vida. Com a 1ª dosagem de 60 mg senti logo uma enorme diferença, recuperei a energia, o apetite e todos aqueles sintomas desagradáveis desapareceram como se não tivesse nada. Regressado de férias, o médico fez-me ainda outras análises, entre estas a tipagem genética para a doença celíaca que foi negativa. Não me recordo, para além de HLA DQ8, quais os genes estudados pelo que talvez hoje em dia se estudem mais genes, permitindo um diagnóstico mais preciso.

Perante isto, e depois de me ter virado do avesso, ter perdi-

do horas de volta do meu processo, explicou-me que eu tinha uma doença auto-imune (inclusive enumerou-me uma série delas, à excepção da DC) e disse que eu teria de tomar cortisona para toda a vida. Perante as minhas dúvidas e questões, porque eu achava que qualquer doença tem que ter um nome, desenhou-me um esquema, explicando que as vilosidades da mucosa que absorvem os nutrientes estavam achatadas e, por isso, nada era filtrado. Estando ele tão perto da solução, ainda hoje não entendo porque não chegou ao diagnóstico, penso que porque, talvez, a genética era negativa.

Como me estava a sentir muito bem, fui tomando a medicação de cortisona, recuperei o meu peso de 56 quilos e assim continuei durante quatro anos sempre vigiada e com a dosagem de cortisona já só nos 5mg. Na verdade fui-me aguentando, pois a cortisona só mascarou a doença, porque quando comecei o desmame da medicação, os sintomas voltaram, o emagrecimento foi muito rápido e as dores musculares e articulares tornaram-se insuportáveis, com uma mucosa cada vez mais degradada. As análises continuavam a reportar anticorpos alterados e andei assim durante mais um ano, quase a ver-me desaparecer dia após dia, quase a chegar aos 40 quilos.

Como o médico me queria tratar com imunossuppressores, com o que eu não concordava, disse-lhe que ia procurar uma segunda opinião. Fui então à minha médica de família e pedi-lhe para me enviar para a consulta de gastroenterologia do Hospital Pedro Hispano e aí voltei à estaca zero: novas análises com resultados anormais nas transaminases e aumento das imunoglobulinas. Isto levou o novo médico a suspeitar de hepatite auto imune, pelo que fui sujeita a uma biópsia ao fígado que, felizmente, foi negativa. A seguir fiz uma colonoscopia com resultado negativo também.

Descartadas certas doenças, ele partiu então para as análises anti-gliadina e anti-endomísio que estavam positivas, sendo depois a DC confirmada por biópsia. Naquele momento, estando ainda física e emocionalmente afectada, não pude conter as lágrimas, porque finalmente tinha encontrado uma "bata branca" que conseguiu chegar ao diagnóstico certo numa data memorável para mim, 16 de Abril de 2005.

Porém, apesar da dieta rigorosa imediatamente posta em prática, alguns sintomas digestivos persistiam e a recuperação era muito lenta, devido ao mau estado da mucosa, pelo que o médico suspeitava que poderia ter já DC refractária. De novo, falaram-me em corticoides e imunossuppressores, o que não me convencia. Eu não queria ficar dependente dessa medicação violenta e, por isso, resolvi pedir a opinião de um gastroenterologista, pai de uma amiga minha, que me arranhou uma consulta no Hospital Santos Silva em Gaia, onde trabalhava.

Levei todo o meu historial de análises e exames que tinha disponível, mas repeti análises e biópsia, por cápsula endoscópica, que reconfirmaram a DC e a consequente e acentuada degradação da mucosa. Como os sintomas persistiam, fui enviada para a consulta de nutrição, para me certificar que a dieta estava correcta; perante as minhas queixas, resolveram fazer-me o teste da intolerância à lactose, que acusou intolerância moderada. Retirei então os produtos lácteos, e os sintomas começaram a desaparecer aos poucos pelo que fui recuperando a minha energia, a minha alegria e a boa disposição. Depois, fui notando que sempre que comia certos alimentos, sentia mau estar

abdominal e continuava a ter enxaquecas. Comecei a fazer um diário para conseguir descobrir quais eram os alimentos que me provocavam intolerância e foi assim que cheguei à conclusão que, para além dos cereais proibidos, não tolero alimentos ácidos, algumas leguminosas e alguns peixes gordos. No entanto, a enxaqueca continua a ser a minha companheira desta longa caminhada, é a herança que a DC me deixou.

Refiro também que a partir da retirada da lactose e com um maior equilíbrio do meu lado emocional, fui recuperando peso mais rapidamente até que aquele estabilizou. Foi um percurso longo, com muito sofrimento físico e emocional, mas que não foi em vão. Provou-me que por mais obstáculos que possamos encontrar no trajecto da nossa vida, nunca devemos desistir, temos que acreditar sempre. O meu caso teve um desfecho feliz, graças à minha força de vontade, persistência, e apoio de familiares e amigos que estiveram sempre presentes nos momentos menos bons, e, claro está, aos médicos certos que me ajudaram. Tudo isto me fortaleceu ainda mais e hoje vivo e vejo a vida com muito mais tranquilidade, vivendo um dia de cada vez, agradecendo sempre a oportunidade que tive de ter chegado ao diagnóstico e o ter superado evitando um desfecho mais trágico, como o que tiveram os meus dois familiares." ■

## JOÃO FERNANDES

"O meu primeiro contacto com a doença celíaca deu-se quando o meu filho mais velho foi diagnosticado. Nessa altura, como parente de primeiro grau, fiz o painel de análises mais corrente para despiste de doença celíaca e veio tudo negativo. Nem outra coisa esperava pois não identificava em mim nenhum dos sintomas da doença.

Por essa altura também, a minha esposa fez a análise genética porque achava que os genes estariam do seu lado da família dado que o meu sogro tinha tido, desde sempre, vários dos sintomas associados. As análises feitas por um laboratório americano informaram que ela era homozigótica para o DQ 2.2, uma combinação associada principalmente à sensibilidade ao glúten e não à DC. Ainda mal sabíamos deste assunto, logo assumimos que seria tudo a mesma coisa, já que o nosso filho tinha tido um diagnóstico indiscutível de DC.

Um ano depois, fiz exames de rotina na consulta de Medicina do Trabalho e as enzimas do fígado estavam elevadas. Na altura, a médica perguntou-me se bebia bebidas brancas com frequência ao que respondi negativamente. Disse-me então que seria um assunto a vigiar.

Nos anos seguintes, repeti as análises e estas traziam sempre o mesmo resultado: enzimas do fígado elevadas, só que de ano para ano os valores pioravam. Tinha sabido entretanto que a minha avó materna sofrera toda a vida de anemia inexplicada, o que me fez pensar que a DC poderia existir no meu lado da família. O resultado da análise genética foi claro: sou homozigótico para o DQ 2.5, tendo herdado um gene de cada progenitor, na combinação mais provável para desenvolver doença celíaca.

Com esta informação, decidi consultar-me com um médico gastroenterologista que, na primeira consulta, disse que eu apenas tinha o potencial de vir a desenvolver DC, mas que esta, em face da ausência de sintomas, não estaria activa. Diminuiu a importância das enzimas elevadas do fígado como sintoma de

DC e passei as semanas seguintes a fazer todos os exames que poderiam diagnosticar uma doença hepática. Veio tudo negativo, o próprio médico disse-me que não sabia o que tinha, mas DC não era.

Decidi então fazer a dieta sem glúten durante seis meses e assim o fiz, de forma rigorosa, como se tivesse um diagnóstico de DC. Repeti as análises no fim desse período e, para minha surpresa, os valores das enzimas do fígado estavam perfeitamente dentro dos valores normais, como já não estavam há algum tempo.

Hoje continuo com a dieta até porque dois médicos já me disseram que, perante estes resultados, posso considerar-me doente celíaco. Olhando a posteriori, penso que a biópsia do duodeno deveria ter sido considerada como teste diagnóstico antes de fazer a dieta. Como não tinha mais nenhum sintoma, não posso dizer que me sinto pior ou melhor com a dieta; faço-a sim como prevenção de modo a evitar futuros problemas de saúde.” ■

## LUÍS VIEGAS

“O meu nome é Luís Viegas e tenho 23 anos. Provavelmente tenho sensibilidade não celíaca ao glúten.

Tudo começou há dois anos, mais ou menos, quando senti-me bastante mal no dia da Páscoa, depois de ter comido bolo de bolacha e mousse de chocolate. Sim, eu sei, sou um guloso. Na altura, recorri às urgências por diarreia, vómitos, má disposição, sensação de frio e calor. Fui tratado como se tivesse uma intoxicação alimentar. Fiz soro e tive alta umas horas mais tarde medicado com uma dieta para acalmar o estômago.

Uns dias depois retomei a minha dieta habitual e, passadas duas semanas, fui novamente parar ao hospital. Foi bastante constrangedor, pois, de novo, os médicos disseram que podia ser algo estragado que tivesse comido, ou uma paragem digestiva.

Durante seis meses recorri várias vezes às urgências pelos mesmos sintomas, mas possivelmente não tão intensos. Perdi sensivelmente 13 quilos (pesava 55 quilos e cheguei aos 42). O diagnóstico foi sempre o mesmo.

Acabei por ir à médica de família. Realizei ecografias ao abdómen, análises ao sangue e, por último, uma endoscopia digestiva alta. Apenas a endoscopia digestiva alta acusou uma gastrite ligeira. Gastrite que sendo ligeira não poderia desencadear tantos episódios como os ocorridos anteriormente. Foram-me receitados omeprazol e domperidona. Tomei-os durante seis meses com paragens pelo meio.

Voltei a fazer uma endoscopia digestiva alta: a gastrite estava curada. Mas, tinha pouco apetite, diarreias, sensação de estômago cheio e “picadas na boca do estômago”. Eu desesperava pois continuava com 42 quilos e tinha medo de numa crise mais forte, perder peso novamente e de, inclusive, ser internado.

Decidi então pesquisar na internet. Verifiquei que os meus sintomas poderiam ser compatíveis com doença celíaca e fui ao médico para verificar se era celíaco. Na primeira consulta o médico disse-me que este era um diagnóstico pouco provável. Suspeitou de excesso de ácido no estômago e possivelmente gastrite mal curada.

Realizei mais duas consultas com dois meses de distância entre cada uma. O médico voltou a pedir exames. Neste caso, endoscopia digestiva alta com biópsias duodenais e colonoscopia. A endoscopia não apresentou sinais de gastrite, a biópsia do duodeno e a colonoscopia não mostraram alterações.

Já a desesperar acabei por recorrer a um segundo médico o qual me pediu exames: anticorpos específicos para doença celíaca, biópsia ao intestino delgado, e ainda testes para presença no estômago da bactéria *Helicobacter Pylori*. Para meu desespero, tudo deu negativo. Não me foi pedido o estudo genético para a doença celíaca. Fiz testes cutâneos para alergia ao glúten e cereais contendo glúten e quantificação no sangue de IgE. Foram negativos tendo sido concluído que não era alérgico aos mesmos.

Neste momento, já tinha novos sintomas, entre os quais: Dor de estômago, tonturas, falta de apetite, vómitos, falta de energia, diarreia com muco e dores de cabeça. A diarreia já durava há dois meses e os médicos apenas me medicavam sintomaticamente. Não sabia mais o que fazer.

Um dia, através da internet, aconselharam-me a fazer testes de intolerâncias alimentares. Decidi então realizar por conta própria aquele exame. Paguei 350 euros e fiz uma análise sanguínea que foi enviada para um laboratório em Madrid.

Passados 15 dias, recebi o resultado:

-Muita intolerância: Glúten, Trigo, Cevada, Espelta, Malte, Sêmola de Trigo Duro, Centeio.

-Intolerância mediana: Caseína, Clara de Ovo, Leite de Vaca, Lactose, Arroz (Sim sou intolerante ao arroz).

-Pouca intolerância: Soja, Baunilha, Canela, Tomilho.

Ao ver esta grande quantidade de alimentos que teria de deixar de comer, fiquei bastante preocupado. Nos primeiros três meses apanhei uma depressão, mas com apoio psicológico, consegui superar e comecei a fazer uma dieta isenta de todos aqueles alimentos.

Depois de 15 dias a fazer esta dieta, na qual comia massas de milho, batatas, carnes brancas e peixe, a diarreia desapareceu, comecei a sentir fome, o meu humor melhorou, e desapareceram as dores de estômago, as dores de cabeça e os vómitos. Passados uns meses, o meu corpo começou a ganhar peso. Contudo, mesmo sob a dieta, por vezes, ainda me surgiam alguns sintomas. Possivelmente por rotulagem alimentar insuficiente não mencionando os alimentos a que sou intolerante.

Melhorei muito com a retirada do glúten, bem como dos outros alimentos. Este facto não permite estabelecer o glúten como único factor causal dos meus sintomas. Mas o facto é que com a retirada de todos aqueles alimentos eu melhorei. Como os anticorpos específicos para a doença celíaca foram negativos, bem como a biópsia do duodeno, não se considerou que pudesse ter doença celíaca. A realização da tipagem genética HLA DQ2 e DQ8 poderia contribuir para esclarecer melhor esta situação, nomeadamente para se verificar se tenho sensibilidade não celíaca ao glúten.

É uma revolta enorme saber que podia ter melhorado mais depressa caso os médicos tivessem chegado ao diagnóstico mais cedo. Neste momento sinto-me bem. Contudo, ainda não faço uma digestão normal de gorduras e doces, mas ainda te-

nho esperança de poder vir a inclui-los na minha dieta. ■

## MARIANA RODRIGUES

“Olá, sou a Mariana, tenho 28 anos e sou celíaca desde Novembro de 2011. Melhor, fui diagnosticada como celíaca em Novembro de 2011, porque, pelos sintomas, já o devo ser há muito tempo!

Em criança sempre fui saudável, sem grandes problemas. Tinha uma alimentação normal, comia bem, gostava de comer e sempre fui gordinha. Nunca gostei muito de papas, nem Cerealac, nem Nestum, e já só bem grande é que comecei a gostar mesmo de cereais com leite. Quando era pequena preferia a comida normal às papas de criança. Enfim, a infância passou-se sem problemas.

Quando cheguei aos 16 / 17 anos, comecei a ter anemias constantes e começaram aí os meus problemas de saúde. Tinha muitas dores de cabeça e havia fases em que me sentia muito cansada. Fiz uma TAC à cabeça por causa das dores, e tudo estava normal. Comecei a tomar suplementos de ferro. Inicialmente os médicos diziam-me que a anemia não era grave, e que, por ser ferropénica, se corrigia com suplementos e boa alimentação. Por esta altura, já comia muito pior do que em criança. Não gostava de quase carne nenhuma, não tinha grande apetite e passava muitas horas sem comer nada. Este era um dos motivos da minha anemia, diziam os médicos. Os anos foram-se passando. De cada vez que fazia análises, vinha a anemia. Tomava ferro e os valores voltavam ligeiramente ao normal. Mas passado um tempo, nos exames seguintes... Tudo novamente!

Assim se passou até aos 26 anos. Até que, nessa altura, as análises ao sangue começaram a vir cada vez piores. Eu sentia-me cada vez pior. Por esta altura, já tinha muitos outros problemas. Más digestões, diarreias cada vez mais frequentes, barriga inchada, pés inchados e estava sempre a emagrecer. Os médicos diziam sempre o mesmo: ora era porque não comia, ora era o sistema nervoso, ora era um vírus! E eu sempre a piorar! As análises cada vez piores! Começaram então os marcadores de doença hepática a estarem também completamente alterados, o que, conhecendo casos de outras pessoas, me levaram a pensar que poderia ter um problema bastante mais grave.

Por fim, já com 28 anos, quando me afectava uma debilidade geral e mal me aguentava, fiz mais exames: ecografia abdominal, ecografia à tiroide, ecocardiograma, e tudo estava normal. Fiz também uma série de análises ao sangue, inclusive ao fígado, e tudo estava pior. Tinha pouca coisa dentro dos valores de referência! Finalmente fiz a endoscopia digestiva alta com biópsia do duodeno e colonoscopia. Suspeitava-se de tudo, mas nunca de doença celíaca. Não houve nunca nenhum médico que suspeitasse disso, infelizmente! Assim, quando acabei de fazer o exame, o médico veio falar comigo e explicou-me o que eu tinha. Para mim, não foi difícil porque conhecia bem a doença celíaca. Depois de tudo, naquela hora o diagnóstico foi um alívio.

No dia seguinte ao exame comecei a fazer a dieta. Mesmo antes de ir à medica de família mostrar os resultados. Posso dizer que me senti outra pessoa na primeira semana! Melhorei consideravelmente. Estava muito mal, é verdade, e penso que, por isso também, o meu corpo reagiu de imediato à dieta. Foi um alívio! Desde que me foi feito o diagnóstico e até agora, não

tenho muito a dizer para além de que melhorei. Contudo, estou ainda numa fase muito inicial. O meu intestino estava muito, muito afectado e as coisas vão devagar. Estou ainda a testar muitas receitas, muitas comidas novas. Nem sempre me sinto bem, tenho crises de vez em quando, mas, como já disse, tudo é ainda novidade.

Actualmente, ainda não repeti as análises, por isso só posso falar pelo que sinto o que, no fundo, acaba por ser o principal. Eu não teria chegado onde cheguei se, no início, o que eu sentia tivesse sido ouvido e percebido por um médico conhecedor da doença celíaca. Bom, mas isso, se calhar, agora também já não é importante! Hoje pertença ao grupo dos “gluten free” com todos os problemas e chatices que isso possa dar... Devo dizer que, depois de ter estado tão mal, é como diz o velho ditado “do mal, o menos”! ■

## MARIANA ESTANQUEIRO

“Olá! Chamo-me Mariana Estanqueiro, tenho 26 anos, sou natural de Coimbra e vivo em Lisboa. O meu diagnóstico foi tudo menos normal, pois os resultados da biópsia e exames ao sangue vieram negativos, contudo, ficou bem explícito que devia mudar de dieta e retirar o glúten da minha vida.

Tudo aconteceu pelos 20 anos, quando o ambiente universitário e residencial não era o melhor, e toda essa pressão desportou em mim uma grande ansiedade e stress, resultando num somatório de sintomas tão bem conhecidos entre os celíacos. Desconhecia por completo essa doença, mas a minha irmã e mãe lembraram-se dela e, sem me dizerem muito sobre o assunto, mandaram-me retirar pão, massas e bolachas da dieta alimentar a ver o que acontecia. Os sintomas abrandaram bastante.

Estive numa dieta sem glúten durante vários meses até a minha mãe me dizer, na sua condição de médica, para continuar. Respondi que não conseguia fazê-lo sem antes realizar exames e que iria consultar um médico perito na matéria. Não se faz uma dieta sem glúten de um momento para o outro sem haver um motivo.

Um ano após começar a dieta, fui ao gastroenterologista e este pediu-me exames ao sangue e, também, a biópsia ao duodeno. Estando eu numa dieta sem glúten, pediu-me que voltasse ao glúten durante umas semanas e que depois fizesse os exames. Em casa, na residência, fizeram pressão e forçaram-me a fazer os exames três semanas após a consulta. Até hoje, penso que os resultados vieram negativos por causa do curto espaço de tempo em que estive a ingerir glúten... O médico, ainda assim, recomendou-me que fizesse uma dieta vitalícia sem glúten tendo em conta a sintomatologia que apresentava. Não fiz o estudo genético para a doença celíaca. Este exame não se altera com o início da dieta sem glúten e pode dar informação útil em caso de dúvida de diagnóstico. No meu caso, os sintomas e resposta à dieta sem glúten foram muito evidentes.

Durante os meses que se seguiram, sentia-me deprimida por nunca mais poder voltar ao normal. Por descarga de consciência, por vezes, comia alimentos ricos em glúten para ver o que acontecia. E, de facto, acontecia. Pensando que fosse tudo psicológico, houve quem me passasse a perna sem nada me dizer, achando que “só um bocadinho não fará mal”, “ela sabe lá do que fala”, ou “manias”. Em todos esses casos, sabendo ou não

que o que estava a ingerir continha glúten, os resultados eram os mesmos de sempre. Foi aí que tomei verdadeira consciência do facto e desde então não toco em nada com glúten.

Ganhei formas femininas, fiquei mais torneada, deixei de estar sempre cansada e irritada, acabaram-se as cólicas intestinais e as diarreias.

Sou doente celíaca e todos os meus amigos e familiares sabem. Não sou alérgica mas sim intolerante. Tenho pena de não poder comer certas coisas... Tenho saudades. Em casa, preparo a comida sem glúten para mim e para o meu namorado, que, por exemplo, não se importa de comer panados sem glúten em vez dos outros (para não haver contaminações, ele tem um armário só para o pão, cereais e bolachas dele). A vida faz-se sem problemas, tirando os altos custos que a nossa comida tem." ■

## PAULA MOURA

"O meu nome é Paula Moura e tenho 37 anos. Enquanto lactente fui amamentada durante três semanas, depois disso começaram as dificuldades na alimentação... O leite materno foi considerado insuficiente e passei a tomar leite de fórmula, sendo que o meu organismo recusou todas as marcas de leite do mercado e, demasiado cedo (com cerca de três meses, três meses e meio), iniciei a alimentação sólida, nomeadamente sopas, frutas, papas não lácteas e açordas. O leite foi reintroduzido aos nove meses (leite de vaca em natureza que tolerei bem).

Fui uma criança e uma adolescente com baixa estatura e baixo peso, frequentemente doente, principalmente com infeções na garganta. Durante toda a infância e adolescência apresentei um quadro de obstipação, barriga inchada e digestões difíceis com dores de cabeça associadas. Menarca aos 16 anos, foi com esta idade apenas que iniciei um crescimento mais efectivo. Até cerca dos 18 anos, mantive a curva do crescimento em alta, estabilizando a altura nos 170 centímetros; nesta altura, ganhei peso e passei, em cerca de um ano, dos 49 para os 63 quilos, peso que, salvo algumas variações, se mantém até hoje.

Em adulta, mantive as digestões difíceis, associadas a dores de estômago ocasionais, barriga inchada e alterações na motilidade do intestino (obstipação e diarreia, de forma intervalada, muitas vezes com fezes alteradas, em caprinhas, em fita, líquidas ou que flutuavam na água da sanita).

Tive duas gravidezes bem-sucedidas, depois de uma gravidez interrompida de forma involuntária às 12 semanas. Os sintomas digestivos melhoraram com as gravidezes, mas depois regressaram. A par destes sintomas intensificaram-se as dores nos membros inferiores que tinha há já algum tempo (o que associava ao facto de ter alguns derrames, pelo que iniciei a secagem dos mesmos, a medicação para a circulação e o uso de meias de descanso), e começaram a surgir dores nas articulações dos membros inferiores (joelhos e tornozelos).

Ao longo do tempo, tive momentos mais calmos e momentos mais complicados em que tinha crises mais violentas de cólicas e barriga inchada, sempre intervalando a obstipação com as diarreias, nos períodos piores perdia peso, depois voltava a ganhá-lo.

Decidi finalmente ir ao médico quando numa das crises

tive dores de estômago muito fortes. Consultei um médico de clínica geral que me prescreveu medicamentos para revestir o estômago e uma endoscopia. Tinha uma gastrite, parcialmente resolvida e como não apresentava carências nem tinha baixo peso, foi-me diagnosticado SII (síndrome do intestino irritado), pelo que trouxe alguma medicação para acalmar os sintomas, e a recomendação de uma vida mais calma assim como cuidados com a alimentação, eliminando tudo o que fosse susceptível de provocar cólicas.

Nada melhorou na minha vida.

Um ano mais tarde tive um episódio de febre e um cansaço extremo que me levou às urgências, onde descobriram que, sem razão aparente, tinha os leucócitos demasiado baixos. Excluída a suspeita de leucemia e, como tinha tido dois episódios seguidos de gastroenterite, o médico que me atendeu nas urgências encaminhou-me para a especialidade de gastroenterologia e recomendou-me a realização de uma colonoscopia.

A consulta decorreu com o médico gastroenterologista que realizou a colonoscopia. O gastroenterologista pediu ainda a realização de alguns exames de rotina e ambos estavam normais, pelo que reforçou o diagnóstico de SII. Não me foi pedida uma biopsia ao duodeno, nem anticorpos para despiste de doença celíaca. Por esta altura, já eu tinha retirado o leite, pois notei que me sentia mal de cada vez que o consumia, mas mantive o consumo de outros produtos lácteos como iogurte e queijo, sem alterações gastrointestinais.

Mais um ano passou, com altos e baixos até que, no Verão do ano passado (2011), numa crise maior em que perdi completamente o apetite, e estava muito cansada e com febre baixa, voltei novamente à consulta de gastroenterologia. Esperei quase dois meses pela consulta e, pelo meio, experimentei retirar o glúten da minha alimentação durante uma semana, apenas para ver o efeito— no início, a barriga até desinchou e senti-me melhor, mas no final da semana já não me sentia assim tão bem, pois comecei a ficar indisposta e com dores de cabeça. Achei que o melhor era seguir uma alimentação normal e falar com o médico antes. Na semana em que voltei a reintroduzir o glúten, a minha intolerância à lactose piorou e eu deixei de tolerar os alimentos com baixa lactose, pelo que passei a consumir alimentos sem lactose.

Quando finalmente chegou o dia da consulta, já me sentia bastante melhor, mas ainda não completamente bem. Fiz algumas análises, fundamentalmente de pesquisa de carências de nutrientes. Mais uma vez, estava tudo bem, pelo que o médico, de novo, reforçou o diagnóstico de SII, mas referiu que podia haver alguma sensibilidade a determinados alimentos e que teria de experimentar retirá-los por tentativa-erro. A intolerância ao glúten era uma possibilidade, mas não me foram pedidos os exames diagnósticos para o efeito.

Decidi experimentar "à séria", i.e., como se fosse celíaca, retirando todo o glúten da minha alimentação. A primeira semana foi terrível, tive sempre a barriga inchada, com muitas náuseas e dores de cabeça que não cediam com nenhuma medicação. A partir daí, fui gradualmente melhorando todos os sintomas gastrointestinais e os extraintestinais que não sabia serem causados pelo glúten, como as dores nos membros inferiores e as dores nas articulações. Desisti da secagem das varizes e derra-



mes (que me custava horrores!) e da medicação para a circulação que continua a não me fazer falta!

Fiz dieta sem glúten e sem lactose durante nove meses, sempre sem sintomas e sentindo-me bem. Na altura, sentia que a sensibilidade ao glúten era bem real e que nenhuma opinião médica me faria voltar a introduzi-lo na minha alimentação! Contudo, dado terem ressurgido alguns sintomas sob uma dieta sem glúten rigorosa, fui medicamente aconselhada a reintroduzir o glúten para realização de exames diagnósticos. De momento, sofro com esta reintrodução.

A realização de endoscopia digestiva alta com biópsia do duodeno, a pesquisa de anticorpos específicos para a doença celíaca e a eventual tipagem genética (HLA DQ 2 /DQ 8), são importantes para o estabelecimento correcto da doença celíaca. Face ao meu historial, a sensibilidade ao glúten continua a ser uma possibilidade muito provável. Contudo, sei agora que perante tal suspeita, a dieta sem glúten não deve ser iniciada sem orientação médica / dietética. É importante excluir outros diagnósticos e documentar eventuais complicações daquela (nutricionais, hormonais, reumatológicas, etc.).

P.S.: O meu historial em criança e adolescente foi considerado, por ambos os médicos, irrelevante. Comecei por o apresentar pois, continuo a dar-lhe relevância e penso que nada acontece por acaso!" ■

## SORAIA VILELA

"Olá a todos, tenho 22 anos e intolerância ao glúten. Não sei bem o que dizer, mas sei que vai ser importante dar o meu contributo apesar de ainda ser "nova neste mundo".

Sempre fui muito magrinha e nunca comi muito! Aos 18 anos comecei a ficar bastante fraca. Posteriormente, vieram as diarreias, as cólicas, o inchaço, o cansaço insuportável, o stress, e as dores de cabeça.

Fiz imensos exames médicos, tomei antibióticos durante dois meses porque a resposta que me davam era sempre "uma virose", dietas atrás de dietas... Emagreci cinco quilos num mês e pouco! Esta foi a minha primeira crise a sério. Antes disto, tinha diarreias de tempos a tempos e algum cansaço, nada mais.

Depois destes dois meses de antibióticos fiquei melhor, mas nunca muito bem. O cansaço persistia e havia momentos em que não tinha forças.

Entrei na faculdade, em regime pós-laboral, e a minha vida mudou de ritmo, com stresses constantes, e os sintomas voltaram a piorar. Comia muito fast food, muito pão, muitos bolos, pois nunca tive muito cuidado com a alimentação. Todos me diziam, desde família a médicos, que tudo isto era ansiedade e que tinha de me controlar, comer melhor para isto passar.

Mas nunca passou e um dia, numa aula em que tive um teste, foi a gota de água. Senti-me muito mal, tive de sair da aula e ir para casa. Morri de vergonha! Depois disto, tinha medo de sair de casa e não ia às aulas. Aquela foi a minha segunda crise e a mais forte de todas, faltei a muitas aulas, não saía com os amigos e não tinha vontade para nada, foi uma fase muito complicada! Sentia-me incapaz... Não sabia o que fazer!

O meu namorado já me tinha falado na possibilidade de ser Celíaca, mas nunca quis acreditar, nem sabia bem o que era isso. Contudo, ele explicou-me melhor o que era a doença celíaca, pesquisou muito. Para além disso, tinha um amigo cuja irmã tinha a doença e já lhe tinha explicado de que se tratava.

No início não quis saber, mas depois propus-me a iniciar a dieta. Fui à minha médica de família e disse-lhe que ia começar a fazer a dieta sem glúten. Acho que ela não percebeu sequer o que era o glúten, mas disse "está bem, depois diz como te sentiste".

Esta decisão foi no dia 13 de Fevereiro de 2011, aos 21 anos, e desde esse dia nunca mais comi glúten. A não ser nos momentos em que, infelizmente, fui contaminada, pois como sabem não é fácil manter uma dieta completamente isenta. Posso então dizer-vos que o meu "Diagnóstico" foi feito através dos sintomas, pois, depois de iniciada a dieta, nunca mais os tive.

Foi difícil, mas pensar que me sentiria bem se não comesse isto ou aquilo, dava-me força para continuar. Custou-me muito que as pessoas não compreendessem, que muitas achassem que era implicação quando recusava algum alimento, que me achassem "nojentinha" porque não comia algo que até poderia ter comido se alguém não lhe tivesse colocado as mãos cheias de farinha do pão.

Senti isto muitas vezes, e ainda sinto, e o que mais me tira do sério é o argumento de que "só um bocadinho não te vai fazer mal, não sejas nojentinha, não penses nisso que não te faz mal". Fico triste, choro muitas vezes, custa-me muito que não percebam que nem uma pequena migalha posso comer. Mas opto por não pensar no que os outros pensam, pois vou ter que lidar com isto durante muito tempo nas festas, saídas e aniversários, pois vai ser complicado até que percebam. Acho que, infelizmente, todos passamos um pouco por isto.

A minha saúde ainda não está perfeita: há pouco tempo fiz uns exames para que a minha médica me encaminhasse para um especialista, e soube que tenho gastrite crónica e mais umas "coisas estranhas". Está novamente a ser uma fase difícil para mim, só quero que isto passe, ser bem seguida, continuar com a minha dieta e sentir-me bem.

Acima de tudo quero um diagnóstico correcto e comprovado por alguém que perceba do assunto. Às vezes fico mais em baixo, mas vai passar... Temos de ser fortes. Sei agora, e assim aconselho, que se deve primeiro realizar os exames diagnósticos e só depois iniciar a dieta sem glúten.

Fico muito feliz que cada vez mais marcas e empresas se lembrem dos celíacos e criem produtos para nós para que cada vez mais possamos ter uma vida saudável. A APC (Associação Portuguesa de Celíacos) tem tido uma intervenção muito forte e isso deixa-me feliz! Sei que muita gente não conhece a nossa doença, mas, sempre que posso, dou-a a conhecer.

Fiz um trabalho na faculdade em que tínhamos de lançar um produto novo associado a uma marca e consegui que o grupo de trabalho aceitasse fazer o lançamento de produtos sem glúten (neste caso, pão de forma e pãezinhos de leite). Foi muito bom e senti-me orgulhosa de poder falar e dar a conhecer a nossa doença a cerca de trinta ou quarenta pessoas.

Ainda existe muito para aprender, mas acredito que será cada vez mais fácil para quem já está diagnosticado e quem ainda vai ser. É assim que quero pensar, pois isso dá-me força e esperança! Tenho ainda um longo caminho a percorrer, mentalidades a mudar, ideias a mostrar, mas vou ser forte, vou ser EU: Soraia Vilela, uma rapariga CELÍACA.” ■

## ANÓNIMO

Tenho 32 anos, sou celíaca e tenho doença inflamatória intestinal.

Nunca fui um bebé com problemas de saúde até à introdução das papas aos 6 meses pois ficava doente quando as comia. Estas foram retiradas da minha alimentação.

Na infância, tive alguns problemas saúde: com 6 anos tive um episódio muito severo de asma que não cedia ao tratamento e para o qual fiz oxigenioterapia prolongada.

Após aquela seguiram-se uma série de tratamentos para a asma e alergias. O médico que me seguia na altura, referiu que melhoraria do quadro respiratório, mas não das alergias. Fui vacinada. As amigdalites não respondiam à terapêutica e repetiam-se, mas as crises de asma foram progressivamente mais controladas. Passei a ter uma superprotecção familiar, pois adoecia por tudo e por nada.

A certa altura começamos a perceber que determinadas coisas me faziam mal. A ingestão de pão quente, por exemplo, levava a mau estar geral e diarreia. No primeiro ciclo comecei com problemas gástricos: depois do pequeno-almoço sentia-me enjoada, cansada, com dores de barriga e andava sempre com aftas enormes. Os médicos diziam que era por ser mais sensível. Mas, mesmo assim, foi-me indicado que retirasse leite durante duas semanas. Melhorei e ao reintroduzir de novo o leite, piorrei. Foi-me diagnosticada intolerância à lactose.

Chegou a adolescência, tudo melhorou e até praticava uma série de desportos, pelo que tive alta clínica. Contudo, certo dia, depois de comer broa, passei muito mal. Tão mal que fui hospitalizada. Tinha vômitos, febre, diarreia e fortes dores abdominais. Fiquei a soro até ao dia seguinte e suspeitou-se de apendicite aguda. Esta não se comprovou e tive alta no dia seguinte.

Entrei para a faculdade, que ficava longe da minha residência, pelo que passei a realizar as refeições fora de casa. Ao pequeno-almoço comia torrada com chá ou café e uma sandes ao almoço.

Tinha a vida ocupada, seguia alguns dos objectivos com que sempre sonhei: estudava Psicologia, tinha acabado a formação de socorrista na Cruz Vermelha Portuguesa (onde era voluntária), e ainda um part-time. Acabei por entrar para uma equipa de Krachtball pois adorava desporto... Andava a mil à hora pelo que não havia horas mortas e eu estava muito realizada e feliz.

De repente, comecei a ter indisposições logo ao acordar, nada de relevante nem nada que me fizesse ir ao médico. Por esta altura, já sofria com fobia aos médicos. No fundo, sabia que as coisas não estavam bem, mas queria acreditar que estava bem.

Até que comecei a ter que sair das aulas para correr até ao

WC e a ter dificuldade em voltar para casa tais eram as cólicas abdominais e as diarreias. Continuava a resistir em ir ao médico. Até que um dia, um médico amigo da família me aconselhou a ir a um gastroenterologista. Sugeriu que durante as frequências e, enquanto aguardava a consulta com o especialista, tomasse Imodium, mas sem abusar. Bem, depois de “conhecer” o Imodium não quis saber de mais nada: tomava-o e pronto. Ia assim fugindo de uma realidade que eu sabia que existia.

Comecei a ficar cada vez pior e a perder peso. Fui finalmente ao gastroenterologista: descobriu-se que tinha esteatorreia (gordura em excesso nas fezes) por má absorção e anemia ferropénica. Foi-me diagnosticada insuficiência pancreática. Fui medicada cronicamente com Kreon, embora sem grande melhoria. A anemia nunca respondeu aos tratamentos.

Por esta altura, recusava comer pois ficava mal sempre que insistia. Contudo, não conseguia identificar quais os alimentos que me provocavam as crises. Passava noites a chorar, com dores e diarreias. O meu mundo desmoronou.

Entretanto, a minha mãe conheceu um médico especialista em doenças do pâncreas e insistiu que eu lá fosse. Depois de várias recusas, acabei por ir. Reconfirmou o diagnóstico anterior e a abordagem. Teria que aprender a lidar com a situação, o que não iria ser fácil. Gostava demais de viver para ceder e não queria viver de uma forma que não me desse prazer e alegria.

Nesta altura, fazia controlo médico de seis em seis meses. A anemia mantinha-se e perdi aproximadamente metade do meu peso corporal. Numa das consultas o médico zangou-se. Disse-me que eu não tinha estrutura para ser magra e que, se continuasse a recusar comer, a não me alimentar devidamente, ia ter problemas... Se tinha anemia, é porque não me alimentava. Receitou-me Kreon, durante anos a fio, chegando aos cinco comprimidos por refeição sem qualquer efeito. Depois... bem depois, aconselhou-me a eliminar quase tudo da minha alimentação! De seis em seis meses, observava-me em apenas cinco minutos e receitava-me mais Kreon. Mas até foi bom pois, fez-me acreditar que teria de ser eu a resolver o problema.

Acabei por deixar a faculdade porque as idas frequentes ao WC inviabilizaram a participação nas aulas e as frequências. O meu problema nunca foi entendido pelos docentes. Também tive de deixar a Cruz Vermelha, uma vez que as crises eram muito frequentes e difíceis!

Em 2010, aos 30 anos, as coisas começaram a complicar-se e comecei a ficar mais doente, muito doente mesmo. Recusava ir a um médico, até então não tinham sido capazes de me ajudar. Estava novamente a perder muito peso, muito pálida, com uma sensação de desmaio, tinha um cansaço extremo que nem sequer me deixava levantar de manhã, cólicas abdominais horríveis, quase insuportáveis, e diarreias frequentes. Percorrer 100 metros fazia o meu coração disparar, sair de casa era terrível, tal era o cansaço e aquele parecia fatal. Tinha a anemia pior do que nunca: hemoglobina a 8, ferritina extremamente baixa e mais alguns valores alterados. Passava as noites por etapas, lembro-me de me sentir tão mal que ficava acordada na tentativa de me manter viva.

Depois de uma noite terrível, a minha mãe mostrou as minhas análises a um médico do Centro de Saúde. Este médico

não acreditou na insuficiência do pâncreas. Pediu que eu fosse lá de imediato e deu-me duas hipóteses: ou ia para o hospital ou ia a um médico especialista.

Esse internista testou uma série de coisas: dietas e mais dietas porque eu insistia que era a comida que me fazia mal; a dieta rica em fibras foi a pior que testamos e acentuou a perda de peso, além de que, nessa altura, já tinha queda de cabelo, não me aguentava de pé, estava demasiado cansada e já nem sentia forças para continuar. Realizei também pesquisa de sangue oculto nas fezes (positivo), ecografia da tiroide (tinha nódulos), anticorpos anti-tiroídeos (elevados) e colesterol sérico (baixo).

Este médico pediu-me que lhe contasse todo o meu historial clínico desde a infância pois suspeitava que eu era celíaca e que talvez o fosse desde criança. Eu sabia o que era a doença celíaca (DC), no entanto pensava que para eu o ser, a minha mãe, ou o meu pai, tivessem de o ser também... E pensei que se descobria na infância, não na idade adulta. Agora sei que entre 10 a 20% dos familiares diretos podem vir a ter doença celíaca e que é importante fazer-lhes o despiste daquela.

Retirei pão da minha alimentação durante três semanas. Cumpri a dieta à risca e melhorei bastante. O médico disse para manter a dieta mais uns três meses e depois repetiria as análises. Fui lendo e devorando tudo sobre DC e decidi dedicar-me à cozinha, uma paixão de sempre! O início da dieta foi difícil pois apetecia-me tudo aquilo que não podia comer.

Sentia-me tão bem que só voltei à consulta quase cinco meses depois. Nesta altura, já tinha a hemoglobina a 10 e os valores da infecção tinham desaparecido. O diagnóstico parecia evidente: doença celíaca e fui referenciada a um gastroenterologista.

Quando fui a esse especialista, ele disse-me que tinha feito a pior coisa da minha vida, i.e., iniciar dieta sem fazer biópsia pois poderia inviabilizar o diagnóstico. Não fazia ideia! Sei agora que deveria ter realizado os exames diagnósticos específicos para a doença celíaca antes de retirar o glúten da alimentação. Caso contrário, a dieta sem glúten pode mascarar o diagnóstico, com a excepção dos testes genéticos. Mas, estava tão bem que nem queria ouvir tal coisa pois começava a ter esperança de voltar a ter uma melhor qualidade de vida.

Insistiu que, mesmo assim, fizesse a biópsia do duodeno e colonoscopia. A biópsia do duodeno mostrou alterações que, não sendo conclusivas, poderiam estar relacionadas com a doença celíaca e com o tempo poderiam originar um linfoma. A colonoscopia e respectivas biópsias não foram conclusivas. Nessa altura eu já me sentia bem...bem como nunca tinha estado antes!

Estava eu de dieta há já um ano quando recomeçaram, de novo, os problemas: diarreias, enjoos, alguma perda de peso e mau estar, assim como algumas crises em que ganhava umas aftas grandes na boca e garganta, e sentia que as tinha também no esófago e estômago.

Consultei outro gastroenterologista. Este suspeitou também que para além da DC, eu teria algo mais: linfoma? Síndrome do cólon irritável? Fiz análises de sangue à intolerância à lactose comprovando-se aquela. Na consulta, o médico parecia mais baralhado que eu: a minha anemia permanecia. Questionou-se se seria DC refractária. Pediu-me mais uma série de exames: co-

lonoscopia, cápsula endoscópica, um exame do pâncreas, etc. Quis acreditar que, mais uma vez, iria resolver as coisas com uma alimentação equilibrada e não voltei lá.

As crises passaram a durar cinco dias, às vezes mais, e deixavam-me bastante mal: as diarreias, os enjoos, as dores nas articulações, o cansaço, as aftas na boca... Dores quase insuportáveis. Nesta altura, continuava em incessantes pesquisas sobre a DC e tudo relacionado com esta: frequentava com assiduidade a página da APC e ia lendo e tentando perceber o que falhava na minha dieta tão rigorosa. Voltei aos medos, as angústias e, de novo, tudo se reflectiu na comida: voltei a comer sopas simples, legumes, eliminei carne e peixe; um prato frequente era batatas cozidas e arroz pois assim não perdia peso e ia conseguindo controlar as diarreias... Assim me defendia.

Decidi voltar a consultar um gastroenterologista. Este médico pediu-me de novo biópsias, análises e que reintroduzisse o glúten. Não acreditava que eu tivesse DC, nem intolerância à lactose. Repeti o exame para a intolerância à lactose e reintroduzi o glúten durante duas semanas para realizar as biópsias (colón e duodeno). Desconfiava que não era um prazo suficiente para mostrar alterações na biópsia, mas fi-lo para colaborar. Verificou-se que tinha uma gastrite, intolerância à lactose e uma hiperplasia nodular linfóide compatível com doença inflamatória intestinal (segundo os relatórios). Do pouco que perguntei não obtive explicação; requisitou-me ainda o exame da cápsula endoscópica. Aceitei consciente que não voltaria lá dado todo o processo ter sido constrangedor.

Levei os exames a outra médica, para segunda opinião, que me explicou que a gastrite poderia ser por ter reintroduzido o glúten. Tinha também uma doença inflamatória intestinal (DII) que precisava de tratamento. Sabia que seria muito difícil chegar a um diagnóstico confirmatório de DC, por isso mesmo o assunto ficou ali encerrado e a minha dieta era para manter e assumir aquele diagnóstico. Não fiz tipagem HLA DQ2 /DQ8 que poderia ajudar a estabelecer aquele diagnóstico.

Tomei uma decisão e fui a mais uma gastroenterologista, a última, fiz-me prometer a mim mesmo que seria a última. Na consulta falámos, falámos, e falámos... Seguramente existiria intolerância ao glúten (comprovado ou não) e DII para a qual iniciei de seguida tratamento.

Entretanto, a endocrinologista explicou-me a relação entre DC, DII, doença da tiroide e diabetes (tenho apenas açúcar alto em jejum) e fui de novo aconselhada a não largar a dieta sem glúten e a assumir a DC independentemente de tudo.

Espero que estes testemunhos consigam chegar a muitas pessoas, quer ao público em geral, quer à classe médica, e que os nossos casos mais atípicos sejam lidos e ponderados. Espero que os médicos, ao lerem o meu testemunho, percebam como podem transformar as suas consultas, apoiando com um diagnóstico atempado e apoio psicológico aquando do mesmo.

Sei agora que os exames diagnósticos, (biópsia do duodeno, anticorpos específicos), devem ser feitos sob dieta com glúten. A tipagem genética HLA DQ2/DQ8 pode ajudar a estabelecer o diagnóstico de doença celíaca, complementando os outros dois. A realização de dieta sem glúten deve ser sempre orientada por dietista e médicos experientes na área. O apoio psicológico e

grupos de apoio podem também ser importantes.

O famoso iceberg da doença é algo onde por vezes me revejo. Não tenho qualquer dúvida que tenho problemas devido ao glúten e que tudo o resto foi desencadeado por não ter cumprido uma dieta isenta de glúten por falta de um diagnóstico atempado. ■

## O TESTEMUNHO QUE A SEGUIR SE APRESENTA FOI RETIRADO DO PRIMEIRO E ÚNICO NÚMERO DA REVISTA ESPANHOLA "FACTORÍA SIN GLÚTEN" <sup>1</sup>.

"Noe Garrido e a sua esposa relatam como viveram a descoberta da doença e tudo o que passaram para acostumarem-se à sua nova vida. Com 70 anos e sem nenhum antecedente genético, Garrido foi diagnosticado com doença celíaca no Hospital General Universitario de Albacete; hoje conta já com 75 anos.

### **Com que sintomas é que se manifestou a doença?**

Principalmente perda de peso, em três semanas perdi quase 20 quilos. Não sabiam o que tinha, nem imaginavam que seria esta doença. A minha esposa é que o sugeriu aos dois médicos que começaram a tratar-me, mas estes recusavam-se a pensar que seria isso, pensavam que era coisa da idade, ainda que não fosse normal. Além disso, na minha família não há ninguém que tenha padecido da doença. Finalmente, fizeram-me uma colonoscopia, depois uma revisão do intestino e, então, decidiram fazer a biópsia, porque nenhum exame os esclarecia. Passados oito dias, quando chegaram os resultados, viram que eu era celíaco.

### **Os seus familiares fizeram o rastreio?**

Temos quatro filhos e só um fez os exames, e os meus netos também não, e temos dez. De qualquer maneira, se algum tivesse, a avó, que é uma cozinheira muito boa, salvava-lhes a vida.

### **Acha que se avançou na doença celíaca desde que foi diagnosticado?**

Agora dizem que diagnosticam mais idosos, porque já levam em conta os sintomas deste tipo. A Natureza é assim, há coisas novas que se vão descobrindo como, por exemplo, com a diabetes da qual cada vez se sabe mais. Mas temos que reconhecer que outras doenças estão muito mais estudadas devido a factores económicos, contudo com esta doença não se passa assim, não se lhe dá atenção. Centraram-se mais nas outras doenças que causam mais mortes, não é justo.

### **Tem problemas quando vão comer fora a um restaurante?**

Quando vamos a um restaurante, normalmente levamos o meu pão à parte e informamos o estabelecimento onde estamos, e não costumam dar-nos problemas. O que se passa é que muitas vezes dizem-nos que podemos confiar, e o que acontece é que não é bem assim porque fritam as coisas no mesmo local onde preparam produtos com glúten. Tivemos que comprar uma máquina de fazer pão e a minha mulher faz, saem uns pães fantásticos. Muitas vezes e ainda que o menu diga que os pratos são sem glúten, sabemos que essa comida é feita no mesmo local onde se utilizaram produtos contaminados, pelo que preferimos tomar as nossas medidas.

### **Teve muitos problemas a adaptar-se à sua nova vida?**

Não nos custou, nem a mim, nem à minha esposa. Ajudo-a comendo tudo, pergunta-me o que quero comer e, para mim, é igual, o que ela faz parece-me bem. Temos uma neta que gosta mais do meu pão do que do dela, e olhe que dizem que o meu é insípido. Eu era muito guloso e agora apercebo-me de que os doces não sabem ao mesmo, mas aprecio-os como se fossem com glúten. Tive a vantagem de poder disfrutar muito das comidas caseiras e de não ter tido nenhum problema por não ter tido sintomas. Ser diagnosticado aos 70 anos tem o seu lado bom." ■

1 - <http://factoriasinglutenmagazine.blogspot.pt/2011/05/ya-podeis-distrutar-del-primer-numero.html>

# CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitos destes relatos mostram um percurso de sofrimento e angústia que poderia, e deveria, ter sido encurtado. Não devem ser entendidos como relatos científicos, valem pelo alerta que constituem. Funcionam, nalguns casos, como a “catarse” tão necessária após um período de sofrimento. Noutros casos, emerge o lado apostólico. Estes testemunhos pretendem sobretudo ser úteis para Outros, alertando para uma doença muito mais comum do que à primeira vista parece.

O conhecimento de toda a complexidade que envolve a doença celíaca é relativamente recente. Só há poucos anos se começou a dar-lhe atenção, como uma doença também do adulto, e com manifestações que vão muito além da diarreia por má absorção.

Olhando para as manifestações na criança e no adulto vemos que muitas das diferenças se prendem no facto de a criança não se queixar com frequência e não manifestar certos sintomas como “astenia, mau estar abdominal constante, etc.” até tardiamente. Ora este facto faz com que, em média, seja longo o período entre os primeiros sintomas e o diagnóstico.

O raciocínio médico baseia-se em dados estatísticos, no conhecimento da probabilidade de cada doença ou sintoma ocorrer num determinado contexto. Deve-se sempre começar por investigar as causas mais comuns e só depois as incomuns e raras.

Dos relatos saltam à vista as manifestações variadas e inespecíficas, por vezes contraditórias, da doença celíaca. Olhar só para um ou outro sintoma pode encobrir toda a doença e “tomar a nuvem por Juno”.

Dos testemunhos apresentados nota-se alguma precipitação em catalogar os sintomas iniciais como “uma doença de desregulação do sistema nervoso”, sobretudo nos adultos. Ouvir primeiro o doente antes de tirar conclusões é essencial. Uma anamnese correcta e atenta é imprescindível.

Nem todos os sintomas descritos nos vários testemunhos são atribuíveis à doença celíaca e muitas das conclusões tiradas pelos autores são apenas conjecturais. Mas, como se viu, foi muitas vezes o próprio doente a falar ao médico na hipótese de intolerância ao glúten.

Outro factor que pode contribuir para o atraso no diagnóstico é o facto de os doentes recorrerem sistematicamente ao serviço de urgência por sintomas, indiscutivelmente significativos, mas recorrentes. Ora o serviço de urgência não é lugar para investigação diagnóstica. Foram aí tratados, e bem, para a ocorrência aguda. Deverão estes casos ser sempre orientados para consultas de especialidade. O acesso fácil e rápido aos cuidados primários de saúde (papel do médico de família) pode evitar muitos destes casos.

Trocar muitas vezes de médico também pode atrasar o diagnóstico. O doente deve resistir à tentação de trocar de médico enquanto não forem esgotadas as possíveis investigações, e o médico deve resistir de recomeçar pedindo de novo os exames já outrora pedidos.

Estes factos reflectem a necessidade de o médico ter alguma humildade para ouvir o doente, e de o doente ter a noção que primeiro devem ser excluídas as hipóteses diagnósticas mais comuns.

Muitas vezes é a partir de um frágil equilíbrio entre o ouvir e o correcto relatar que surge o diagnóstico.

# LIGAÇÕES ÚTEIS\*

## ASSOCIAÇÕES

Associação Portuguesa de Celíacos (APC)

<http://www.celiacos.org.pt/>

Coeliac UK

<http://www.coeliac.org.uk/>

Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil

<http://www.doencaceliaca.com.br/>

Federación de Asociaciones de Celíacos de Espana

<http://www.celiacos.org/>

National Foundation for Celiac Awareness (NFCA)

<http://www.celiaccentral.org/>

## FÓRUNS

Foro de Celiacos

<http://celiacos.mforos.com/>

Fórum Celíacos do Brasil

<http://www.orkut.com/Main#Community?cmm=221212>

Gluten-Free Forum

<http://www.celiac.com/gluten-free/>

## LIVROS

### Livros em Papel

#### Em Português:

▶ 100% Sem Glúten- Receitas para uma alimentação Saudável, por Alexandra Gameiro, Patrocínio Glutamine/APC, Folheto Edições e Design

▶ Doença Celíaca: da Clínica à Dietética, por vários autores, Patrocínio Glutamine, publicado em 2012

▶ Na Cozinha Sem Alergias, por Alice Sherwood, publicado pela Civilização Editora em 2008

▶ Receitas para Viver Melhor Lidando Com o Glúten, revisão técnica pela Dr.ª Patrícia Nunes, publicado pela Impala em 2009

▶ Receitas Sem Glúten, Sem Proteínas do Leite de Vacas e Outras, por Diana e Silva, Patrocínio Glutamine, publicado em 2011

#### Em Inglês:

▶ Celiac Disease, por Peter Green e Rory Jones, publicado pela William Morrow em Janeiro de 2010

▶ Celiac Disease for Dummies, por Ian Blumer, publicado pela For Dummies em Março de 2010

- ▶ Dangerous Grains, por James Braly, Ron Hoggan, Jonathan Wright, publicado pela Avery Trade em Agosto de 2002
- ▶ Gluten Free Kids, por Dana Korn, publicado pela Woodbine House em Outubro de 2010
- ▶ Healthier Without Wheat, por Stephen Wangen, publicado pela Innate Health Publishing em Março de 2009
- ▶ The Gluten Connection, por Shari Lieberman e Linda Segall, publicado pela Rodale Books em Novembro de 2006
- ▶ Wheat Belly, por William Davis, publicado pela Rodale Books em Agosto de 2011

## Livros Digitais

Vida sem Glúten: (Sobre)Vivendo em Comunidade

[http://www.riosemgluten.com/Vida\\_sem\\_gluten\\_sobrevivendo\\_em\\_comunidade.pdf](http://www.riosemgluten.com/Vida_sem_gluten_sobrevivendo_em_comunidade.pdf)

O Presente de Lola

[http://www.riosemgluten.com/o\\_presente\\_de\\_Lola.pdf](http://www.riosemgluten.com/o_presente_de_Lola.pdf)

Criança Celíaca indo para a Escola

[http://www.riosemgluten.com/Crianca\\_Celiaca\\_indo\\_para\\_escola\\_2011.pdf](http://www.riosemgluten.com/Crianca_Celiaca_indo_para_escola_2011.pdf)

Guia Orientador para Celíacos

[http://www.riosemgluten.com/Guia\\_Orientador\\_para\\_Celiacos\\_2010.pdf](http://www.riosemgluten.com/Guia_Orientador_para_Celiacos_2010.pdf)

Vida Sem Glúten: Receitas Fáceis

[http://www.riosemgluten.com/viva\\_sem\\_gluten\\_receitas\\_faceis.pdf](http://www.riosemgluten.com/viva_sem_gluten_receitas_faceis.pdf)

Cozinhando Sem Glúten

[http://www.riosemgluten.com/Cozinhando\\_sem\\_Gluten\\_Receitas\\_Gilda\\_Moreira.pdf](http://www.riosemgluten.com/Cozinhando_sem_Gluten_Receitas_Gilda_Moreira.pdf)

El Nino Celiaco en El Colegio

[http://www.defensordelmenor.org/upload/documentacion/publicaciones/pdf/el\\_nino\\_celiaco\\_en\\_el\\_colegio.pdf](http://www.defensordelmenor.org/upload/documentacion/publicaciones/pdf/el_nino_celiaco_en_el_colegio.pdf)

## RECEITAS

Adventures of a Gluten-Free Mom

<http://www.adventuresofaglutefreemom.com/>

Art of Gluten Free Baking

<http://www.artofglutenfreebaking.com/>

Cozinhando Sem Glúten

<http://cozinhando-sem-gluten.blogspot.pt/>

Cozinha sem Glúten e Sem Leite

<http://dietasgsc.blogspot.pt/>

Delishville Sem Glúten

<http://www.delishvillesemgluten.com/>

Ginger Lemon Girl

<http://gingerlemongirl.blogspot.pt/>

Gluten-Free Canteen

<http://glutenfreecanteen.com/>

Gluten-Free Girl and the Chef

<http://glutenfreegirl.com/>

Gluten-Free Goddess

<http://glutenfreegoddess.blogspot.pt/>

Gluten-Free on a Shoestring  
<http://glutenfreeonashoestring.com/>

Gostosuras Sem Glúten  
<http://gostosurassemgluten.blogspot.pt/>

La Cocina de Pikerita  
<http://pikerita.blogspot.pt/>

La Faim des Délices  
<http://www.lafaimdesdelices.fr/>

La Larpeira Sin Gluten  
<http://larpeirasingluten.blogspot.pt/>

Las Recetas de Glutoniana  
<http://glutoniana.wordpress.com/>

Lisboa Sem Glúten  
<http://100-gluten.blogspot.pt/>

Não Contém Glúten  
<http://nocontemgluten.blogspot.pt/>

On Mange Sans Gluten!  
<http://onmange.canalblog.com/>

Recetas Con Amor Para Celiacos  
<http://www.serceliaco.com.ar/shop/index.asp>

Sem Glúten, Por Favor  
<http://semglutenporfavor.blogspot.pt/>

Serious Eats  
<http://www.serious eats.com/recipes/gluten-free-tuesday/>

Sin Gluten Es Más Rico  
<http://singlutenemasrico.blogspot.pt/>

The Baking Beauties  
<http://www.thebakingbeauties.com/>

Un Cuore di Farina Senza Glutine  
<http://uncuoredifarinasenzaglutine.blogspot.pt/>

Vidas Sem Glúten  
<http://vidassemgluten.blogspot.pt/>

Viver 100 Glúten, Sem Lactose  
<http://viver100gluten.blogspot.com>

## REVISTAS

Delight Gluten Free  
<http://www.delightglutenfree.com/>

Easy Eats  
<http://www.easyeats.com/>

Living Without  
<http://www.livingwithout.com/>

Simply Gluten Free  
<http://simplyglutenfreemag.com/>

## SITES INFORMATIVOS

Celiac.com  
<http://www.celiac.com/>

Celiac Disease Center at Columbia University  
<http://www.celiacdiseasecenter.org/CF-HOME.htm>

Comer Sem Glúten  
<http://comersemgluten.webnode.pt/>

Gluten Free Network  
<http://glutenfreenetwork.com/>

Gluten Free Travel Site  
<http://glutenfreetravel site.com/>

Rio Sem Glúten  
<http://www.riosemgluten.com/>

The University of Maryland Center for Celiac Research  
<http://www.celiaccenter.org/>

Vida Sem Glúten e sem Alergias  
<http://www.vidasemglutenealergias.com/>

Viver Sem Glúten  
<http://glaucia-vivasemgluten.blogspot.pt/>

\* A informação apresentada está correcta à data da publicação.