

UNIVERSIDADE BANDEIRANTE DE SÃO PAULO
ANNA CAROLINA REIS DE CAMARGO

PERFIL E NECESSIDADES DE PACIENTES CELÍACOS

SÃO PAULO
2010

ANNA CAROLINA REIS DE CAMARGO
CURSO DE NUTRIÇÃO

PERFIL E NECESSIDADES DE PACIENTES CELÍACOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Universidade Bandeirante de São Paulo, como
exigência do Curso de Nutrição.
Orientadora: Profª MS. Gabriela Fullin Resende Teodoro

SÃO PAULO
2010

Dedico este trabalho aos meus pais Alair Reis de Camargo e Sidnei de Camargo, pelo imenso amor e educação que sempre me deram e pelo incentivo no crescimento intelectual, profissional e pessoal. Ao meu noivo Paulo Lima de Jesus, pelo carinho e companheirismo em todos os momentos e à todos os meus amigos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus pelo conforto, por renovar minhas forças a cada dia.

À orientadora Prof^a Gabriela Fullin Resende Teodoro, pelas orientações, sugestões, ensinamentos, paciência e atenção.

Aos Presidentes da ACELBRA Péricles, seção São Paulo e Raquel Benati do Rio de Janeiro e à Prof^a Dr^a Flávia Anastácio de Paula, membro da seção de Foz do Iguaçu, Paraná pela colaboração e oportunidade para realização da pesquisa.

À todos os membros da ACELBRA e celíacos de outros grupos e associações, que se disponibilizaram a participar.

Ao professor Adriano pelas explicações e atenção.

À todas as minhas amigas, pelo companheirismo em momentos alegres e tristes em todos estes anos. Em especial à Vanessa Barone por se dispor a me acompanhar e ajudar na distribuição e aplicação do questionário na 9^a caminhada dos celíacos em maio de 2010, no Parque do Ibirapuera.

À todos que colaboraram na realização deste trabalho e que por ventura eu tenha me esquecido de mencionar, meus sinceros agradecimentos.

“Quase tudo é possível quando se tem dedicação e habilidade. Grandes trabalhos são realizados não pela força, mas pela perseverança”.
(Samuel Johnson)

RESUMO

CAMARGO, Anna Carolina Reis. **Perfil e necessidades de pacientes celíacos**. 2010. 43f. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) - Curso de Nutrição, Universidade Bandeirante de São Paulo, São Paulo, 2010.

A doença celíaca é caracterizada por intolerância permanente ao glúten, que pode resultar em má absorção de nutrientes e atrofia das vilosidades. Para o seu tratamento é imprescindível a exclusão de todos os alimentos que contêm glúten, como trigo, cevada, aveia e centeio. O presente estudo teve como objetivo traçar o perfil de indivíduos portadores da doença celíaca e identificar possíveis dificuldades encontradas na obediência à dieta. Para tanto, utilizou-se a aplicação de um questionário em membros da ACELBRA e de outros grupos de celíacos. Nesse contexto, observou-se que a maioria dos participantes era do sexo feminino; a faixa etária predominante era de 26 a 30 anos; a infância e a fase adulta foram as épocas em que a maior parte dos participantes foram diagnosticados. A maioria participa de grupos de celíacos como a ACELBRA (73,9 %), tem renda mensal acima de cinco salários mínimos (51,1 %) e não tem parentes celíacos (75 %). Mais da metade dos participantes são da região Sudeste do país. Setenta e quatro participantes (80,4 %) informaram que têm dificuldade para encontrar alimentos sem glúten. Dentre os produtos que os participantes gostariam de encontrar predominaram os grupos dos pães, e dos biscoitos doces e salgados. Quanto ao hábito de fazer compras 50 % costumam adquirir produtos em lojas especializadas, 19,6 % em supermercados e 30,4 % nos dois tipos de estabelecimentos. Com relação ao valor dos produtos sem glúten 98,9 % acham que este é mais alto quando comparado a produtos com glúten. A maioria dos participantes lê as informações dos rótulos e não tem dificuldades para entendê-las. Do total de participantes, 68,5 % obedece à dieta isenta de glúten. Diante do exposto, conclui-se que os celíacos avaliados têm dificuldade para encontrar produtos sem glúten, acham que estes têm valor mais alto, mas para maioria isto não é um fator que interfira no seguimento da dieta.

Palavras-chave: Doença Celíaca. Celíacos. Glúten.

ABSTRACT

CAMARGO, A. C. R. **Profile and needs of celiac patients.** 2010. 43 f. Completion of course work (TCC) - Nutrition Course, Bandeirante University of São Paulo, São Paulo, 2010.

Celiac disease is characterized by permanent gluten intolerance, which can result in nutrient mal absorption and villous atrophy. For its treatment is essential to exclude all foods containing gluten, like wheat, barley, oats and rye. This study aimed to trace the profile of individuals with celiac disease and identify possible difficulties found in the obedience of diet. For this, we used the application of a questionnaire to members of ACELBRA and other celiac groups. In this context, it was observed that most participants was female, the predominant age range was 26 to 30 years, childhood and adulthood were times when the majority of participants were diagnosed. Most participates of celiac groups like ACELBRA (73.9%), has a monthly income above five minimum wages (51.1%) and has no relatives with celiac disease (75%). More than half of the participants are from the Southeast. Seventy-four (80.4%) participants reported having difficulty finding gluten-free foods. Among the products that participants would like to find predominated the groups of breads, and sweet and salty biscuits. As the habit of shopping 50% regularly buy products in specialized stores, 19.6% at the supermarkets and 30.4% in the two types of these establishments. With respect to the value of gluten-free products 98.9% think that this is the highest when compared to products with gluten. Most of the participants read the label information and has no trouble to understand them. Of the total participants, 68.5% follows the gluten-free diet. Given the above, it appears that people with celiac disease assessed have difficulty to find gluten-free products, they think they have higher value, but for most it's not a factor that interferes in the following of diet.

Keywords: Celiac Disease. Celiac. Gluten.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fatores imunológicos envolvidos na patogênese.....	16
Figura 2 – Mucosa do intestino delgado com vilosidades normais.....	17
Figura 3 – Mucosa do intestino delgado com vilosidades atrofiadas.....	17
Figura 4 - Percentual de participantes distribuídos de acordo com a faixa etária.....	27
Figura 5 - Idade dos participantes em que a doença foi diagnosticada.....	27
Figura 6 – Valor aproximado da renda mensal familiar.....	28
Figura 7 – Prevalência de familiares com doença celíaca.....	29
Figura 8 – Locais onde são comprados os produtos sem glúten.....	30
Figura 9 – Produtos isentos de glúten que os participantes gostaria de encontrar.....	32
Figura 10 – Obediência da dieta.....	33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição de participantes por estado.....	26
Tabela 2 - Distribuição de alimentos segundo a frequência de consumo.....	34

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REVISÃO DA LITERATURA	14
2.1	HISTÓRICO.....	14
2.2	PREVALÊNCIA.....	14
2.3	ETIOPATOGENIA.....	15
2.4	FISIOPATOLOGIA.....	17
2.5	QUADRO CLÍNICO.....	18
2.5.1	Formas de apresentação.....	18
2.5.2	Sintomas e sinais clínicos.....	19
2.5.3	Doenças associadas.....	19
2.6	DIAGNÓSTICO.....	20
2.6.1	Testes sorológicos.....	20
2.6.2	Biópsia intestinal.....	21
2.7	TRATAMENTO.....	22
2.7.1	Avanços científicos.....	23
3	OBJETIVOS	24
3.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	24
4	METODOLOGIA	25
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
6	CONCLUSÃO	35
	REFERÊNCIAS	36
	APÊNDICES	40
	ANEXOS	43

1 INTRODUÇÃO

Presente há milhares de anos na alimentação dos povos e muito comuns na dieta ocidental, os cereais constituem um dos cinco grupos de alimentos que nos fornecem nutrientes indispensáveis para o bom funcionamento do organismo. Oriundo de plantas podem ser consumidos em grãos, flocos, adicionados a outros alimentos e moídos como matéria- prima para preparação de produtos na indústria, como bolos, pães, massas, doces e bebidas. Destacam- se no grupo dos cereais, a aveia, a cevada, o trigo e o centeio, que possuem uma proteína insolúvel em água, o glúten.

O glúten é constituído por cerca de 75 % proteína, 15 % de carboidratos, 6 % de lipídeos e 0,8 % de minerais. Para a indústria o glúten é importante, pois confere coesividade e elasticidade na massa (SGARBIERI, 1996). Quando hidratado e misturado adquire grande adesividade permitindo que a massa possa ser estendida (ORNELLAS, 1995). Isoladamente pode ter outros papéis na preparação de alimentos. Pode ser utilizado como espessante e na fabricação de bebidas, como cervejas e drinques maltados e destilados como uísque (KOTZE, 2004).

Por isso, junto com outros ingredientes o glúten é muito utilizado para fabricação de pães e massas em geral. O desenvolvimento de pão sem farinha de trigo é um desafio tendo em vista que o glúten, em especial do trigo, é o responsável pelas características de forma e sabor (ATZINGEN & PINTO E SILVA, 2001).

As proteínas que o compõem são denominadas prolaminas, solúveis em álcool e glutelinas, insolúveis em álcool. Suas classificações se diferem dependendo do tipo de cereal. No trigo, as prolaminas são denominadas gliadinas e as glutelinas, gluteninas. As prolaminas do centeio são secalinas, da cevada, hordeínas e da aveia, aveninas (KOTZE, 2004).

Determinado grupo de pessoas tem sensibilidade ao glúten que pode ocasionar intolerância, alergia e inflamações de forma permanente. Essa manifestação pode ser definida como um estado de resposta imunológica, tanto celular como humoral. A interação entre sistema imunológico e o glúten pode se expressar em diferentes níveis nos indivíduos. O mais comum e conhecido é a enteropatia doença celíaca (DC). Pode ser nomeada de outras formas como: espru celíaco, espru não tropical, enteropatia glúten- induzida, enteropatia glúten sensível, esteatorréia idiopática ou espru idiopático. O dano pode surgir também na pele,

conhecido como dermatite herpetiforme, na mucosa oral, estomatite aftosa de repetição, nas articulações, algumas artrites ou no rim, nefropatia por Imunoglobulina A (IgA) (KOTZE, 2004).

Como intolerância permanente à ingestão de glúten em indivíduos geneticamente predispostos, a DC é caracterizada por um processo inflamatório que envolve a mucosa do intestino delgado, levando a atrofia das vilosidades intestinais, má absorção e uma variedade de manifestações clínicas (SILVA & FURLANETTO, 2010).

O tratamento é a exclusão permanente dos seguintes cereais e seus derivados: trigo, centeio, cevado e aveia. A quantidade de glúten responsável por estimular inflamação, é pequena como 100 mg. Um sanduíche tem aproximadamente 3 g (BREYER & MAGUILNIK, 2008).

Nesse sentido, a busca por produtos isentos de glúten vem crescendo, e pesquisas revelam que há diferença nos valores e que nem todos os estabelecimentos dispõem de grande variedade de produtos (GOMES, 2007; PAIM & SCHUCK, 2010). Isto se torna relevante uma vez que, a indústria alimentícia e o comércio são agentes importantes na melhoria da qualidade de vida destes portadores, proporcionando maior variedade de alimentos que poderão ser consumidos e preços mais acessíveis para os consumidores.

Para intercâmbio de informações, especialmente para a troca de receitas de alimentos sem glúten e para esclarecimento das dúvidas a respeito da doença, em 1985, criou-se o "Clube dos Celíacos" na cidade de São Paulo, na Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM), organizando reuniões com grupos de mães de pacientes com DC. Em fevereiro de 1994, estimulados pelo sucesso inicial e contando com a consultoria técnico-científica da Disciplina de Gastroenterologia Pediátrica da UNIFESP-EPM, os pais dos portadores da DC fundaram a ACELBRA (Associação dos Celíacos do Brasil - Seção São Paulo). Esta associação tem como principais objetivos orientar os pacientes quanto à doença e à utilização de dieta sem glúten e divulgar a doença alertando os profissionais da área da saúde e a população em geral (SDEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES – NETO, 1999).

No dia 16 de maio de 2003, em Brasília, o Congresso Nacional decretou e sancionou a Lei de nº 10.674, a qual obriga que os produtos alimentícios comercializados devem informar em seu rótulo e bula, as descrições "contém

glúten” ou “não contém glúten”, como medida preventiva e de controle da DC. A descrição deve ser de fácil leitura e nítida e as indústrias alimentícias ligadas ao setor tiveram prazo de um ano, a contar da publicação da lei, para tornar as medidas necessárias ao seu cumprimento.

Embora esta informação presente nos rótulos auxilie os portadores na identificação dos produtos que podem consumir ainda se faz necessária uma maior divulgação e esclarecimento sobre a doença a partir da mídia e do meio científico aos portadores, a fim de que estes saibam como lidar melhor com a DC e que os demais indivíduos consigam compreender o que ocorre e como é possível colaborar com estas pessoas.

Sendo assim, a presente pesquisa tem como objetivo identificar quais são as necessidades de indivíduos portadores da DC e diagnosticar se há alguma dificuldade que os impossibilite de seguir a dieta, como possíveis dificuldades de acesso à alimentos sem glúten, uma vez que a dieta é o único tratamento para a doença.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 HISTÓRICO

A descrição “afecção celíaca” foi feita em 1988 por Samuel Gee, um médico pesquisador, que achou que as farinhas poderiam ser as causadoras de diarreia. Em seus escritos previa com grande intuição que a principal parte do tratamento era o controle da alimentação, e redução na ingestão de farináceos (ACELBRA, 2010).

Durante o período da Segunda Guerra Mundial, com o racionamento de alguns alimentos, Willem Karel Dicke, um pediatra holandês notou que a baixa ingestão de produtos derivados do trigo, amenizou os sintomas clínicos de pacientes, com episódios de diarreia. Com o final da Guerra, em 1945, o abastecimento de alimentos foi normalizado e os pacientes começaram a apresentar os sintomas novamente. Em 1950, concluiu em sua tese que a farinha de trigo e o centeio foram as causas de anorexia e diarreias em pacientes que acompanhou. A partir de então, o tratamento com dieta isenta de glúten foi instituído e em anos posteriores, com a colaboração de outros pesquisadores aprimoraram-se os conhecimentos e desenvolveram-se técnicas para o diagnóstico da doença (BERGE – HENEGOUWEN & MULDER, 1993).

2.2 PREVALÊNCIA

A prevalência em relação à DC é divergente entre as regiões do mundo (KOTZE, 2006). Estudos europeus, realizado em países como Reino Unido, Itália, Suécia e Inglaterra, revelaram valores que variam entre 1:152 e 1:300. Uma proporção próxima é encontrada nos Estados Unidos, onde se estima que a prevalência seja de 1:250 (AGA, 2001).

No Brasil, pesquisas realizadas em candidatos doadores de sangue, detectaram prevalência de 1:214 na cidade de São Paulo, 1: 273 em Ribeirão Preto e 1:681 em Brasília (OLIVEIRA, 2004; MELO *et al.*, 2006; GANDOLFI *et al.*, 2000).

A DC é infrequente em determinado grupos étnicos (negros e orientais) e pode apresentar a concordância de 70 % em gêmeos homozigotos (KOTZE, 2006).

Estudos estimam que 10 % de familiares de primeiro grau de pacientes celíacos possam apresentar a doença (BAHIA *et al.*, 2010).

2.3 ETIOPATOGENIA

Para que ocorra a expressão da DC, além do uso do glúten na dieta, é também necessária a presença de outros fatores, tais como: genéticos, imunológicos e ambientais (SDEPANIA, MORAIS & FAGUNDES – NETO 1999).

Os fatores genéticos estão relacionados a genes do Sistema Antígeno Leucocítico Humano (HLA - *Human Leukocyte Antigens*), os quais são importantes no desenvolvimento de doenças auto-imunes e responsáveis pela rejeição de transplantes de órgãos e tecidos. A resposta imune mediada pelo sistema HLA, está dirigida ao desenvolvimento de reações celulares e humorais frente a agentes infecciosos. As moléculas HLA se unem e se apresentam a linfócitos T em diferentes tipos de proteínas sob a forma de pequenos peptídeos. A união e apresentação destes e de outros peptídeos dependerá dos alelos HLA que determinado indivíduo possui e desta forma, determinará a imunogenicidade de um antígeno e a imunodominância da resposta (KOTZE, 2004). O glúten interage com os marcadores de superfície HLA DQ2 e HLA DQ8, causando uma resposta imune anormal da mucosa e lesão tecidual (SILVA & FORLANETO, 2010). O HLA DQ2 está presente em 90 % a 95 % dos casos de DC (BAHIA *et al.*, 2010.)

Ainda com relação aos fatores genéticos, observa-se nos celíacos expressão elevada de linfócitos intra-epiteliais (LIE), células localizadas por fora da membrana basal, entre as células epiteliais, que apresentam receptores importantes na manutenção da integridade epitelial por destruírem células infectadas, danificadas ou transformadas. Em indivíduos não portadores da doença, os LIE predominantes não expressam esses receptores (CAMARECO *et al.*, 2000 apud KOTZE, 2004).

Os fatores imunológicos envolvidos estão relacionados à uma resposta auto-imune específica ao endomísio, estrutura da matriz extracelular. O antígeno endomisial foi identificado como transglutaminase tecidual (tTG), enzima que é secretada em pequenas quantidades por células intestinais. A gliadina da dieta, proveniente do glúten, atravessa a barreira epitelial intestinal e é exposta à tTG. Os peptídeos derivados da gliadina são levados às células apresentadoras de antígenos

(APC), que carregam o gene HLA – DQ2. As células CD4+ reconhecem estes peptídeos e emitem respostas Th1 ou Th2, com secreção de citocinas, desencadeando processo inflamatório na própria lâmina e formação de anticorpos contra gliadina (KOTZE, 2006).

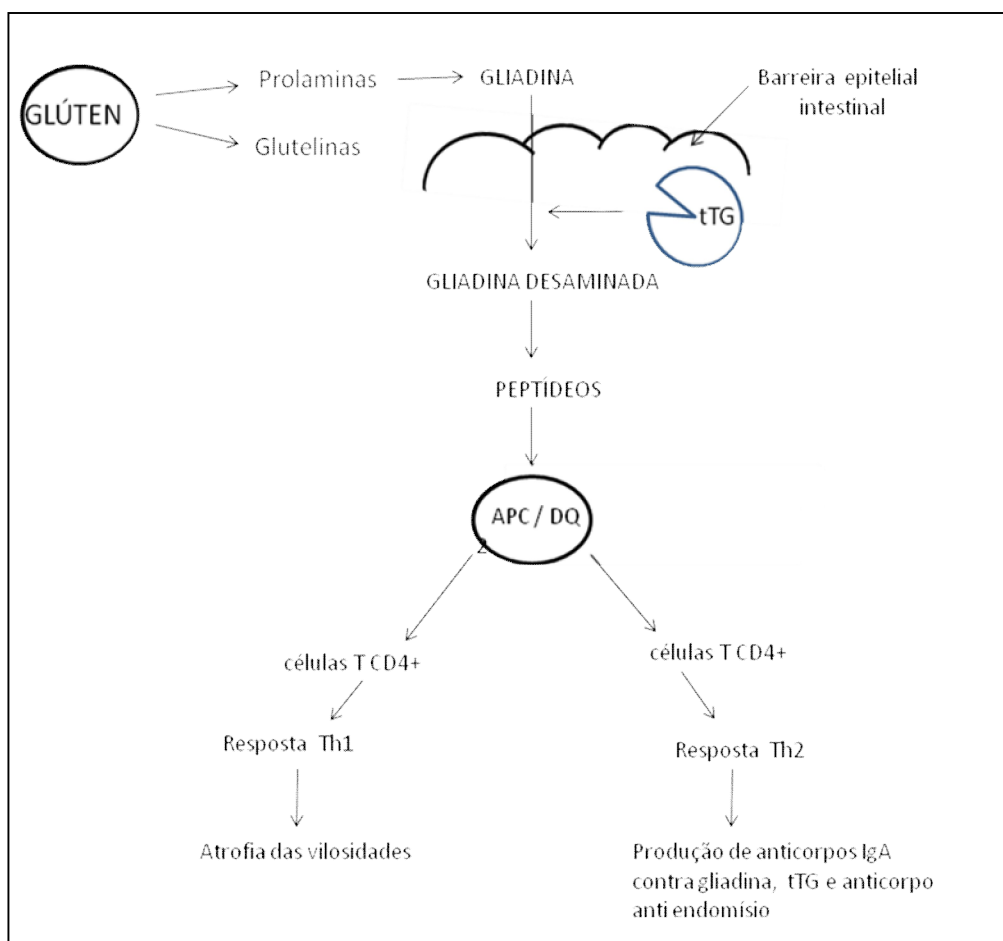


Figura 1- Fatores imunológicos envolvidos na patogênese.
Fonte: Adaptado – KOTZE, 2004

Além da ingestão de glúten para desencadeamento da doença, outros fatores ambientais estão envolvidos. Em 1984, Kagnoff *et al.* examinaram uma sequência de aminoácidos alfa gliadina e o adenovírus sorotipo 12, geralmente isolados no trato gastrointestinal, e observaram homologia (semelhança estrutural e funcional dos aminoácidos) e reação de anticorpos relacionada à proteína do vírus e à gliadina. Posteriormente, em outra pesquisa, encontraram anticorpos contra ao adenovírus tipo 12, no soro de pacientes de doença celíaca não tratada, indicando que uma proteína viral pode estar relacionada com o desenvolvimento de doença celíaca (KAGNOFF *et al.*, 1987).

2.4 FISIOPATOLOGIA

A DC compromete o intestino delgado proximal, afetando os locais de absorção. Além da atrofia vilositária, há uma hipertrofia das criptas e aumento dos LIE (TRIPP & CANDY, 1994).

Os danos à mucosa inibem a digestão devido a lesões nas vilosidades que produzem e secretam hormônios e enzimas digestivas. A absorção é afetada, pois as vilosidades sofrem atrofia, e conseqüentemente não permite a passagem efetiva de nutrientes através da mucosa. A absorção é então interrompida pela perda de substâncias carregadoras, necessárias ao transporte de nutrientes da mucosa (BRAUN & ANDERSON, 2009).

As figuras abaixo (1 e 2) demonstram a mucosa do intestino com vilosidades normais e com vilosidades atrofiadas.

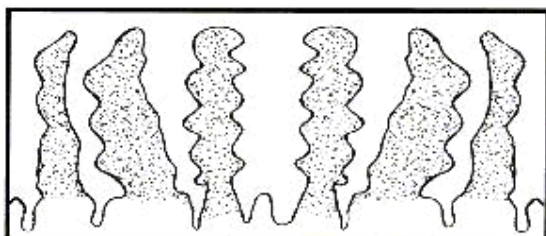


Figura 2 – Mucosa do intestino delgado com vilosidades normais
Fonte: ACELBRA, 2010.

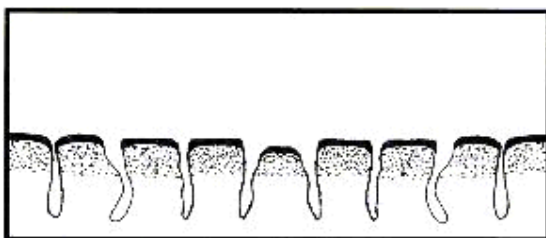


Figura 3 - Mucosa do intestino delgado com as vilosidades atrofiadas
Fonte: ACELBRA, 2010.

2.5 QUADRO CLÍNICO

O quadro clínico na DC varia muito dependendo da gravidade e extensão das lesões, idade, aparecimento de sinais e sintomas e exposição ao glúten. Pode se desenvolver em ciclos: no lactente, relacionando-se com a época do desmame e/ou introdução de cereais na alimentação; se persistir sem tratamento, pode regredir parcialmente na adolescência, mas não é comum a apresentação pela primeira vez nesta fase; pode aparecer ou reaparecer na fase adulta, geralmente na terceira idade desencadeada ou não por algum fator, como cirurgias, infecções, etc. (KOTZE, 2004).

2.5.1 Formas de apresentação

A forma clássica geralmente se manifesta nos primeiros anos de vida com quadro de diarreia crônica, vômitos, falta de apetite, déficit de crescimento, distensão abdominal, diminuição do tecido celular subcutâneo e atrofia da musculatura glútea. A forma não-clássica, ou atípica, caracteriza-se por quadro mono ou sem sintomas, no qual as manifestações digestivas estão ausentes ou, quando presentes, ocupam segundo plano. Essa forma, geralmente, se apresenta mais tardiamente na infância ou idade adulta e caracteriza-se por manifestações como: baixa estatura, anemia por deficiência de ferro refratária a ferroterapia oral, constipação intestinal, hipoplasia do esmalte dentário, osteoporose e esterilidade. Esta forma, segundo alguns autores, pode ser considerada a forma de apresentação mais frequente (SEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES – NETO, 1999).

A forma silenciosa acomete indivíduos aparentemente assintomáticos, que apresentam sorologia positiva e atrofia parcial ou subtotal da mucosa intestinal, e respondem à dieta sem glúten. É comum entre familiares de celíacos. A forma latente pode ocorrer em indivíduos que apresentam testes sorológicos positivos e biópsia intestinal normal, sem manifestações da doença (BREYER *et al.*, 2008).

2.5.2 Sintomas e sinais clínicos

Os sintomas e sinais clínicos são relacionados aos diversos aparelhos e sistemas, podendo ser manifestados isoladamente ou em conjunto. Os sintomas gerais são: anorexia, cansaço, emagrecimento, fraqueza, hiperfagia, mal-estar, baixa estatura, hipotensão. Dentre as manifestações do trato digestório destacam-se a dispepsia, distensão abdominal, flatulência, fezes gordurosas, náuseas, vômitos, dor abdominal, diarreia, constipação, aftas, alças intestinais palpáveis, peristalse visível. Os sinais muscoesqueléticos são: dor e deformidades ósseas, artrite, osteomalácia e raquitismo. As manifestações ginecobstétricas são: amenorréia secundária, diminuição da fertilidade e menopausa precoce. Irritabilidade, emoções adversas, depressão e ansiedade fazem parte das alterações neuropsiquiátricas. Há também reações metabólicas, as quais podem desencadear anemia, hematomas, sangramento e ainda as tegumentares, ocasionando alterações nos cabelos, edema e pigmentação da pele (KOTZE, 2004).

2.5.3 Doenças associadas

A DC está associada à diversas doenças e na maioria das vezes são afecções com envolvimento de mecanismos auto-imunes e ligadas a antígenos do sistema HLA. As mais prevalentes são diabetes *mellitus* e doenças da tireóide. Dentre outras, ressaltam-se LUPUS, artrite reumatóide, câncer do intestino delgado, do esôfago e da faringe, cirrose biliar, deficiência de IgA, epilepsia, vasculite e síndrome de *down* (BREYER *et al.*, 2008).

A diminuição de massa óssea é considerada o distúrbio metabólico mais frequente na doença celíaca, ocasionado pela má absorção de cálcio e vitamina D. Em crianças pode levar ao raquitismo e em adultos à osteoporose (CASSOL *et al.*, 2007).

Na DC pode haver alterações mucositâneas consequentes à má absorção de nutrientes (estomatite, glossite, lesões eritematosas e erosivas, etc.). A dermatite herpetiforme (DH) é considerada uma manifestação dermatológica da doença por sensibilidade ao glúten, podendo apresentar sinais e sintomas de DC. Sua relação é

com o mesmo fenótipo de antígenos HLA de classe II, sendo presente em 90 % dos pacientes positivos para HLA-DQ2. Na dermatite herpetiforme pode ou não haver lesões no intestino, sendo recomendada biópsia em todos os casos e determinação dos auto-anticorpos. As lesões são placas urticariformes e vesículas altamente pruriginosas de distribuição simétrica, predominando em áreas de extensão dos joelhos, cotovelos, dorso e glútea. O tratamento é a exclusão do glúten e o uso de sulfona por via oral (KOTZE, 2004).

2.6 DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de doença celíaca pode ser sugerido pelas manifestações clínicas, presença de doenças associadas ou testes sorológicos e laboratoriais, mas sua confirmação somente se dará pela demonstração das alterações histopatológicas típicas em biópsias do intestino delgado, que permanecem como o padrão-ouro para o diagnóstico (OBERHUBER, 2000 apud CASSOL *et al.*, 2007).

2.6.1 Testes sorológicos

Os testes sorológicos permitem rastrear de forma menos invasiva maior número de pessoas, assegurando que formas clínicas leves, com sintomas não-característicos, ou mesmo indivíduos assintomáticos sejam identificados (BRANDT & SILVA, 2008).

A sorologia positiva sugere diagnóstico de DC e pode ficar negativa de 6 a 12 meses após a introdução de dieta isenta de glúten. Os testes podem ser usados também para avaliar a aderência do paciente à dieta isenta de glúten. Logo, a sorologia negativa, não exclui o diagnóstico de DC (SILVA & FURLANETTO, 2010).

Os marcadores utilizados são os anticorpos anti - endomísio (EMA) e os anticorpos anti-transglutaminase tecidual (anti-tTG). O anticorpo anti- EMA avalia a presença de anticorpos da classe IgA dirigidos contra o endomísio. É um teste sensível e específico, mas apresenta algumas dificuldades para seu uso em grande escala por ter um custo elevado, técnica laboriosa e a necessidade de sacrificar

animais (quando utilizado esôfago de macaco). Além disso, por ser um método semiquantitativo, está sujeito à avaliação do observador. Já o anti-tTG é útil na investigação por ser realizado através da técnica de ELISA, sendo portanto, de mais fácil execução, fornecendo resultado quantitativo e não dependente de operador. Este teste apresenta sensibilidade e especificidade que se assemelham ao EMA (BRANDT & SILVA, 2008).

Os anticorpos anti- gliadina (AGA), predominantemente das classes IgA e IgG (imunoglobulina G) são determinados pelo método ELISA. Os valores de referência não são padronizados entre os laboratórios e o uso de diversos métodos de quantificação dos anticorpos dificultam as comparações. A presença de AGA em outras patologias ou em indivíduos saudáveis sugere que estes anticorpos provavelmente não estejam envolvidos na DC (ROMALDINI & BARBIERI, 1999).

2.6.2 Biópsia intestinal

A biópsia de intestino delgado é considerada indispensável para o diagnóstico, através de danos advindos do exame anatomopatológico da mucosa. Pode ser realizada através de cápsulas ou durante endoscopia digestiva alta através de pinças para fibroscópios e videoendoscópios. O importante é o correto manejo do fragmento, para adequada orientação dos cortes e análise acurada do espécime (KOTZE, 2006).

A inspeção da mucosa duodenal, durante a endoscopia digestiva alta (EDA), é relevante por demonstrar achados sugestivos de DC, pregas mucosas serrilhadas, pregas achatadas, menor tamanho e desaparecimento das pregas com máxima insuflação. Pacientes que realizarem a EDA por emagrecimento, anemia, diarreia, síndrome do intestino irritável, doença hepática crônica, síndrome de *down*, e diabetes *mellitus* tipo 1 devem realizar biópsia intestinal (SILVA & FURLANETTO, 2010).

2.7 TRATAMENTO

O tratamento da DC é essencialmente dietético, com restrição absoluta e definitiva dos seguintes cereais e seus derivados: trigo, aveia, cevada e centeio (BARBIERI, 1999). O Malte é um produto da fermentação da cevada, portanto apresenta também uma fração de glúten. Os produtos que contenham malte, xarope de malte ou extrato de malte também devem ser excluídos (ACELBRA, 2010).

O glúten poderá ser substituído pelo milho (farinha de milho, amido de milho, fubá), arroz (farinha de arroz), batata (fécula de batata), e mandioca (farinha de mandioca e polvilho) (SDEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES–NETO, 1999).

Outros produtos que podem ser utilizados são o amaranto e a araruta. Os pacientes podem experimentar diferenças nas texturas e sabores de alimentos comuns, mas as novas receitas podem ser aceitáveis e ajustadas (MAHAN & SCOTT-STUMP, 2005).

Se for necessário, medicamentos poderão ser utilizados para correção de carências nutricionais. No entanto, devido aos danos na mucosa intestinal há alteração na absorção da maioria dos medicamentos administrados via oral, o que pode exigir ajustamento nas doses (KOTZE, 2004).

A não-aderência à dieta, mesmo que não leve ao surgimento de sintomas, implica no risco de complicações em longo prazo, como neoplasias malignas do intestino delgado e do fígado, além de deficiências de vitaminas e minerais (CASSOL *et al.*, 2007).

Para o planejamento da dieta deve ser levado em consideração os seguintes fatores: situação fisiopatológica e necessidades nutricionais que se relacionam com a idade do paciente e etapa evolutiva da DC (KOTZE, 2004).

O acompanhamento realizado por uma equipe multiprofissional é relevante e contribui no sentido de esclarecer o paciente e a família sobre a doença, danos e riscos se o tratamento não for realizado corretamente (BARBIERI, 1993).

2.7.1 Avanços científicos

Em 2002 cientistas identificaram uma fração de peptídeo de 33 aminoácidos da gliadina, que dispara uma resposta inflamatória destrutiva na DC. Parece que essa fração de peptídeo é resistente à digestão por enzimas digestivas humanas normais, mas pode ser degradada por endopeptidases bacterianas. Em estudos prévios, a destruição do peptídeo pela adição da enzima impediu a resposta imunológica típica em celíacos. O que se espera é que enzimas orais possam ser usadas como suplemento oral para digerir e destruir o fragmento específico de gliadina. Desta forma, os celíacos poderiam consumir alimentos que contém glúten (MAHAN & SCOTT-STUMP, 2005).

3 OBJETIVOS

Identificar quais são as possíveis dificuldades que portadores de DC podem encontrar, e averiguar se estas podem interferir no seguimento da dieta.

3.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Levantar possíveis dificuldades de acesso a alimentos isentos de glúten;
- Investigar em quais locais estes portadores costumam realizar compras (supermercados ou lojas especializadas);
- Verificar quais são os produtos que os celíacos gostariam de encontrar;
- Verificar se os participantes leem e entendem as informações dos rótulos dos produtos.
- Avaliar o consumo de alimentos sem glúten;

4 METODOLOGIA

Aplicou-se um questionário qualitativo (Apêndice A) em membros portadores de doença celíaca, cadastrados na ACELBRA e em outros grupos de celíacos de sites de relacionamento. Foram distribuídos ao total 170 questionários, destes cerca de 140 foram enviados por meio eletrônico por representantes da ACELBRA de São Paulo, Rio de Janeiro e Foz do Iguaçu e à membros de comunidades, de rede social, vinculadas à DC, intituladas “Grupo de Celíacos”, “Celíacos do Brasil”, e “ACELBRA”. Os 30 questionários restantes foram distribuídos na 9ª caminhada dos celíacos na cidade de São Paulo (SP), no dia 23/05/2010.

O questionário continha 16 questões, 6 abertas e 10 fechadas, acerca de dados gerais, obediência à dieta isenta de glúten, hábito alimentar e costumes no momento de realizar compras.

Os dados gerais questionados foram: sexo, idade, período em que a doença foi diagnosticada e existência de familiares com a doença.

No que concerne a obediência da dieta, foi questionado se o paciente: nunca ingere glúten, às vezes ingere glúten, frequentemente ingere glúten, ingere glúten sem restrição alguma e ingere glúten segundo orientação médica e/ou nutricional (SDEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES NETO, 2001b).

Com relação ao hábito alimentar foi investigada a frequência com que os portadores da doença costumam ingerir determinados alimentos isentos de glúten dispostos em uma tabela.

No tocante aos costumes de compras de produtos sem glúten abordou-se sobre a dificuldade para encontrar estes produtos, quais produtos os portadores gostariam de encontrar, local onde estes costumam comprar (supermercados ou lojas especializadas) e hábito de ler os rótulos dos produtos.

Para elaboração do questionário utilizou-se como referência um questionário proposto por SDEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES NETO (2001b) (Anexo 1).

Como critério de inclusão na participação da pesquisa, levou-se em consideração indivíduos com idade superior a 18 anos, com diagnóstico confirmado de doença celíaca. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento de livre e esclarecido (Apêndice B).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram distribuídos 170 questionários, destes 92 foram respondidos. Excluiu-se 3 questionários, sendo que 2 apresentaram respostas incompletas e 1 dos voluntários não era celíaco. Mais da metade dos participantes foram da região Sudeste (53,3 %). A representação da região Sul também foi expressiva (32,7 %). Em menor proporção estão as regiões Nordeste (10,9 %) e Centro-oeste (3,3%). Nenhum questionário foi respondido por portadores da região Norte do país. Na tabela abaixo é possível analisar a distribuição dos participantes, segundo os estados (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição de participantes por estado.

Estado	Participantes
São Paulo	27
Paraná	14
Rio de Janeiro	13
Santa Catarina	12
Minas Gerais	9
Rio Grande do Sul	4
Alagoas	4
Bahia	3
Pernambuco	2
Distrito federal	2
Mato Grosso do Sul	1
Ceará	1
Total	92

Fonte: Acervo pessoal, 2010

A pesquisa constitui-se de 91,3 % de indivíduos do sexo feminino (82/92) e 8,7 % do masculino (10/92). Aparentemente, a prevalência de DC em mulheres é maior em relação aos homens, como indicado por alguns estudos realizados no Brasil, envolvendo membros da ACELBRA. Cassol *et al.* (2007), com objetivo de conhecer as características clínicas e epidemiológicas dessa doença na região de Santa Catarina, verificaram que do total de indivíduos avaliados 68 % eram mulheres e 32 % homens, demonstrando a proporção de 2,1:1. Na mesma direção, foi verificado, em um estudo que avaliou as características clínicas e os métodos utilizados no diagnóstico de pacientes na cidade de São Paulo, a prevalência de 62 % mulheres e 38 % homens (SDEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES – NETO,

2001). Estudos populacionais norte - americanos e europeus também evidenciaram a alta prevalência de DC no sexo feminino em relação ao masculino (GREEN *et al.*, 2001, IVARSON *et al.*, 2003).

A idade variou entre 18 e 68 anos, com média de 37 anos (± 13), predominando a faixa etária de 26 a 30 anos (20,7 %) (Figura 3).

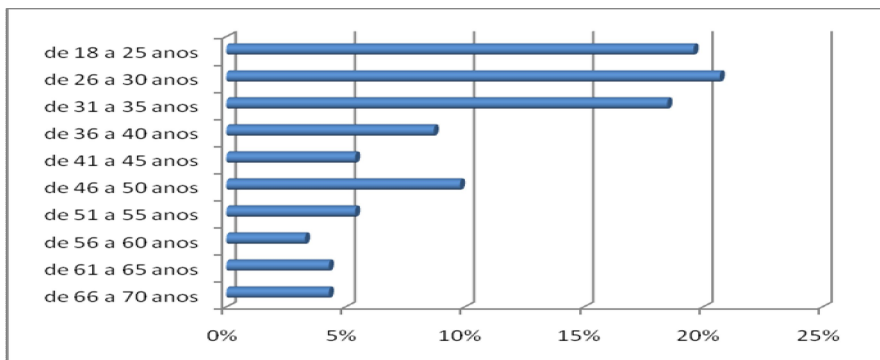


Figura 4 - Percentual de participantes distribuídos de acordo com a faixa etária.
Fonte: Acervo pessoal, 2010.

A média de idade entre os participantes com que a doença foi diagnosticada foi de 27 anos (± 16), sendo as faixas etárias de 0 a 5 anos (13 %) e de 26 a 30 anos (20,7 %), as mais prevalentes. A DC pode ser diagnosticada em qualquer época da vida. Pode surgir no lactente, relacionando-se à época de desmame e introdução de cereais na alimentação, se persistir sem tratamento, pode regredir parcialmente na adolescência, mas não é comum a apresentação pela primeira vez nesta fase e pode aparecer ou reaparecer na fase adulta, geralmente na terceira idade desencadeada ou não por algum fator, como cirurgias, e infecções (KOTZE, 2004).

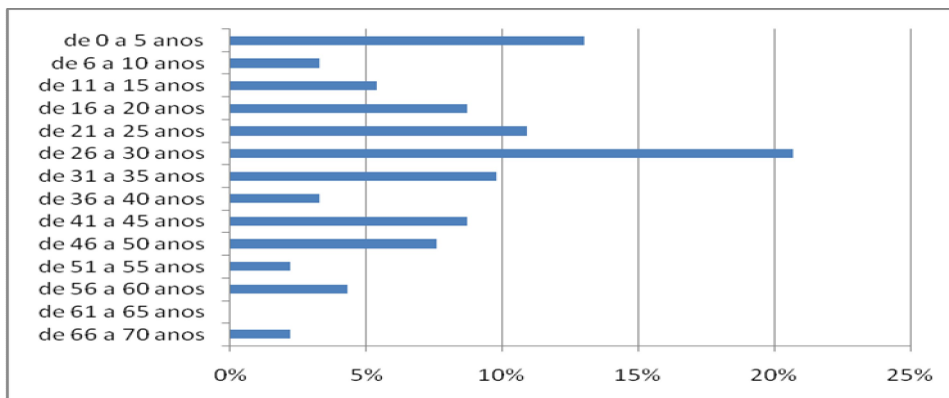


Figura 5 - Idade dos participantes em que a doença foi diagnosticada.
Fonte: Acervo pessoal, 2010.

Um ponto que merece ser destacado é sobre o não questionamento do método utilizado para diagnosticar a doença. Já é bem evidenciado, que embora os exames sorológicos contribuam para a realização e identificação de DC, a biópsia de intestino delgado ainda é considerada indispensável para o seu diagnóstico (AGA, 2000). O diagnóstico da doença é complexo, especialmente em pacientes assintomáticos ou com manifestações atípicas. A maioria dos pacientes não tem diagnóstico e o motivo não está bem estabelecido, apesar de nos últimos anos a prevalência ter aumentado em função do maior grau de suspeita, sintomas, aperfeiçoamento e utilização de testes sorológicos (SILVA & FURLANETO, 2010).

O valor aproximado da renda total familiar é descrito no gráfico abaixo (Figura 5), prevalecendo a renda superior a cinco salários mínimos (51,1%).

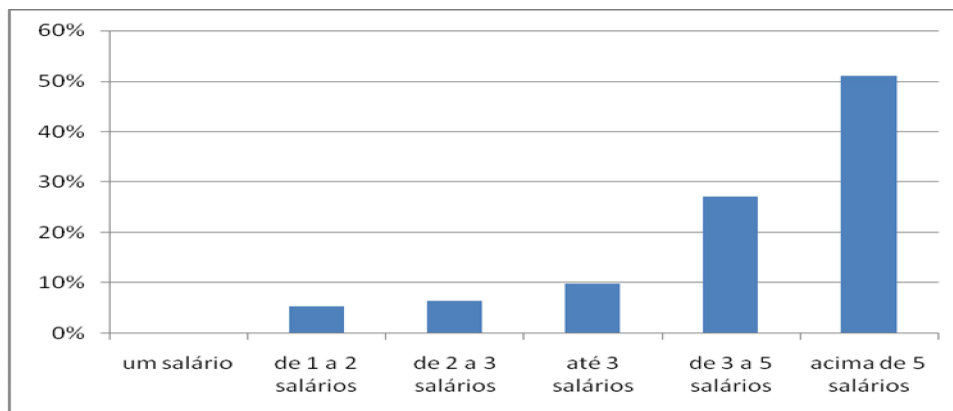


Figura 6 - Valor aproximado da renda familiar total.
Fonte: Acervo pessoal, 2010.

A maioria dos participantes (73,9 %) são membros de associações ou grupos de celíacos. A adesão a grupos como a ACELBRA se torna relevante, pois estas associações divulgam informações sobre pesquisas, alimentos permitidos e estabelecimentos que fabricam e comercializam produtos sem glúten, esclarecem dúvidas frequentes, reforçam a importância da dieta sem glúten, promovem ações e encontros de celíacos.

A ACELBRA é uma associação presente em diversas regiões do País. Estas entidades desempenham um papel importante na orientação dos pacientes de diferentes serviços médicos, públicos ou privados, a respeito da DC (SDEPANIA, MORAIS & FAGUNDES – NETO, 2001a).

Em relação à existência de outros casos de DC na família, a maioria informou não ter parentes portadores (69 participantes), 12 participantes relataram ter 1 familiar celíaco, 6 participantes relataram ter 2, 2 participantes relataram ter 3 casos na família e 3 relataram ter 4 familiares celíacos.

Vários estudos têm demonstrado que a DC tem alta prevalência em parentes de pacientes celíacos. Em 2008, Almeida *et al.* confirmaram esta questão em pesquisa com parentes de primeiro grau de celíacos brasileiros. Dentre 188 parentes participantes, 4,8 % de novos casos foram descobertos. Os autores reforçam a ideia de que é necessária a investigação diagnóstica deste grupo de indivíduos, a fim de identificar aqueles que apresentam a forma assintomática, prevenindo assim possíveis complicações.

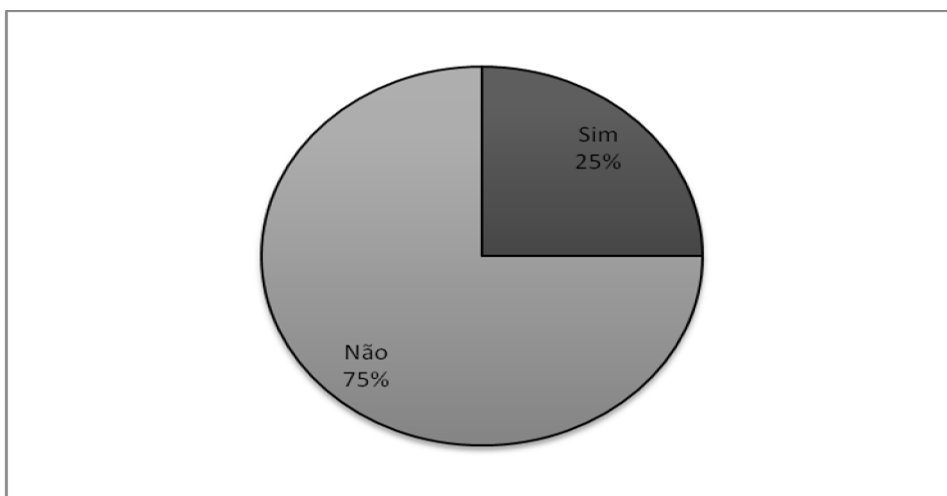


Figura 7- Prevalência de familiares portadores de DC.
Fonte: Acervo pessoal, 2010.

Setenta e quatro participantes (80,4 %) responderam que tem dificuldade para encontrar alimentos sem glúten. Uma pesquisa realizada na cidade de São Paulo, com o objetivo de avaliar a disponibilidade de produtos sem glúten em três redes de supermercado e lojas especializadas, constatou que os supermercados não possuem opções suficientes para pacientes celíacos, principalmente produtos de consumo frequente como pães, bolachas, bolo e macarrão. Os melhores produtos foram encontrados apenas em lojas especializadas, o que nem sempre é viável à população geral (GOMES, 2007).

Em nosso estudo verificou-se que 50 % dos participantes costumam adquirir produtos em lojas especializadas, 19,6 % em supermercados e 30,4 % nos dois tipos de estabelecimentos (Figura 7).

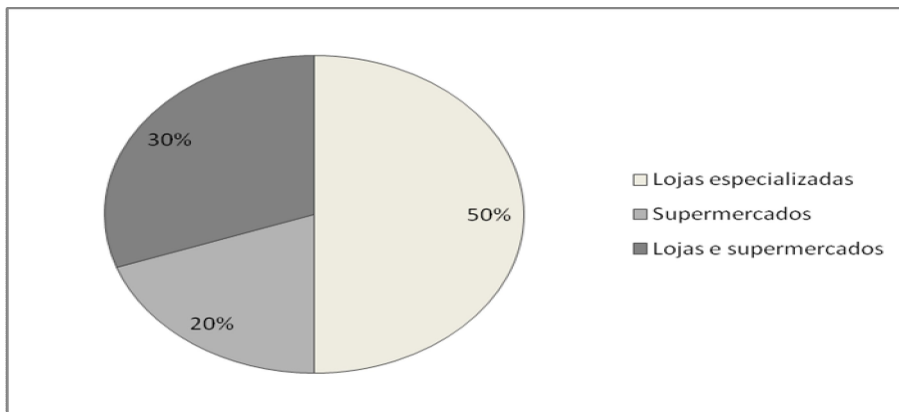


Figura 8 - Locais onde são comprados os produtos sem glúten.
Fonte: Acervo pessoal, 2010.

Com relação ao valor dos produtos sem glúten, 98,9 % dos participantes acham que é mais alto quando comparado a produtos com glúten. Segundo uma pesquisa realizada entre setembro e outubro de 2009, em cinco capitais brasileiras, com o objetivo de comparar o valor dos alimentos com glúten e isentos de glúten, dentre os 7 gêneros alimentícios investigados (pães, bolo, farinha, macarrão, biscoito, torrada e cereal integral) os produtos sem glúten foram mais caros em todos os casos, com diferenças de preço variando, em média, entre 57% (bolo) e 223% (pão). Em conclusão, a pesquisa revela que a dieta sem glúten representa um impacto financeiro relevante para seus adeptos. O impacto pode ser maior quando se leva em consideração que no caso da DC, é comum a presença de mais de um familiar portador. Além disso, pode ser frequente a adoção da dieta por membros da família, portadores ou não, no intuito de motivar o portador (PAIM & SCHUCK, 2010).

Possivelmente o motivo para o aumento do preço, seja a substituição por matéria prima de alto custo ou adição de ingredientes a fim de obter textura e resultado final do produto semelhante à de produtos que contém glúten, como o pão.

Dentre os produtos sem glúten que os participantes gostariam de encontrar, predominou o grupo dos pães (72,8 %), incluindo diversos tipos de pães – francês, hambúrguer, baguete, de forma, bisnaga - frescos, que podem ser conservados em temperatura ambiente e torrada, seguido de biscoitos salgados (53,3 %) e doces (46,7 %). Em seguida destaca-se o grupo das massas que inclui massas prontas e pré-preparadas como nhoque, lasanha, caneloni (29,3 %). Posteriormente, observa-

se a pizza (22,8 %), contemplando a pizza pronta e a massa para preparo caseiro e bolos prontos. Com 12 % encontram-se dois produtos, a cerveja e o chocolate (chocolates e achocolatado). O grupo dos salgados como coxinhas, empadas, esfirras, pastéis e croquetes, correspondeu a preferência de 10,9 % dos participantes.

A preferência pelo item restaurante e comércio (9,8 %) refere-se à todos os tipos de estabelecimentos que comercializam produtos alimentícios, para consumo imediato ou não, como lanchonetes, padarias, restaurantes, mercados e lojas especializadas. A seguir com 8,7 % encontram-se os sanduíches prontos e macarrão, salgadinhos (7,6 %), tortas doces e salgadas (6,5 %), doces em geral – confeitos, sonhos, sobremesas – e farinhas (5,4 %), cereais matinais (4,3 %), massa para pastel (3,3 %), cosméticos, iogurtes e temperos prontos (2,2 %) e por fim, produtos importados isentos de glúten que não são encontrados no Brasil e mistura para bolo (1,1 %).

Estes achados revelam a importância da indústria de alimentos no desenvolvimento de novos produtos, especialmente, para pessoas com necessidades dietéticas específicas, como no caso da DC. Mesmo tendo produtos isentos de glúten disponíveis no mercado é importante investir na criação de novos alimentos, ofertando maior variedade e opções para os portadores, melhorando dessa forma, a qualidade de vida dos mesmos, além de gerar novos empregos. Adicionalmente, a atual rotina atribulada exige praticidade na escolha e aquisição de alimentos. Assim, pondera-se também a necessidade de adequação dos estabelecimentos comerciais destinados à alimentação, frente às exigências e especificidades dessa população.

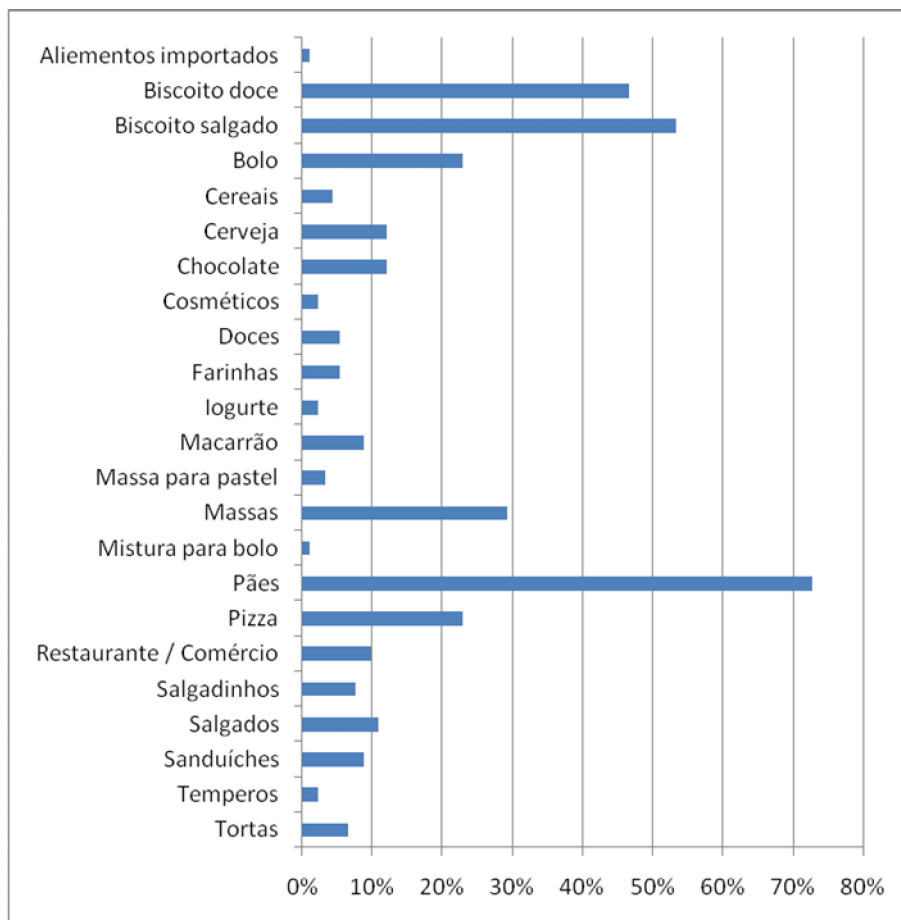


Figura 9 - Produtos isentos de glúten que os participantes gostariam de encontrar. Fonte: Acervo pessoal, 2010.

No que se refere ao hábito de ler os rótulos dos produtos, 91 participantes leem e 1 não costuma ler. A dificuldade para entender as informações impressas nos rótulos também foi questionada. Grande parte dos participantes revelou não ter dificuldade na interpretação das informações (59/92). Os portadores que referiram ter dificuldade reportaram que esta estava associada ao tamanho das letras utilizadas e ao local de descrição das informações.

A Lei 10.764 de 16/05/2003 determina que todos os alimentos industrializados devem apresentar em seu rótulo a descrição “Contém glúten” ou “Não contém glúten” conforme o caso, em caracteres nítidos, em destaque e de fácil leitura, como medida preventiva e para o tratamento de DC. Desta forma, a ausência ou omissão das informações obrigatórias podem trazer prejuízos aos celíacos.

Quanto à obediência da dieta isenta de glúten, 68,5 % dos participantes responderam que nunca consomem alimentos com glúten, 19,6 % ingerem glúten às

vezes (uma vez a cada dez dias, uma vez a cada 15 dias ou uma vez por mês), 6,5 % ingere glúten frequentemente (de uma até cinco vezes na semana), 3,3 % consome alimentos com glúten sem restrição alguma e 2,2 % consomem sob orientação médica.

Nessa direção, uma pesquisa realizada em 2001, objetivando avaliar a obediência à dieta e conhecimento da DC em pacientes cadastrados na ACELBRA, certificou que 69,4 % dos pacientes nunca ingerem glúten e 29,5 % não obedecem a dieta, ingerindo glúten às vezes (19,9 %), frequentemente (5,1 %), sem restrição (4,5 %) e segundo orientação médica (1,1 %). A transgressão a dieta foi maior no grupo com faixa etária maior de 21 anos e que obtiveram diagnóstico há mais de 5 anos. Este estudo observou também que a proporção de seguimento da dieta é maior quando há conhecimento da doença, da dieta e das consequências da ingestão de glúten. Desse modo, ressalta-se a importância das informações transmitidas por médicos e nutricionistas para esclarecer dúvidas e auxiliar no tratamento, que é exclusivamente dietético (SDEPANIAN, MORAIS & FAGUNDES – NETO, 2001b).

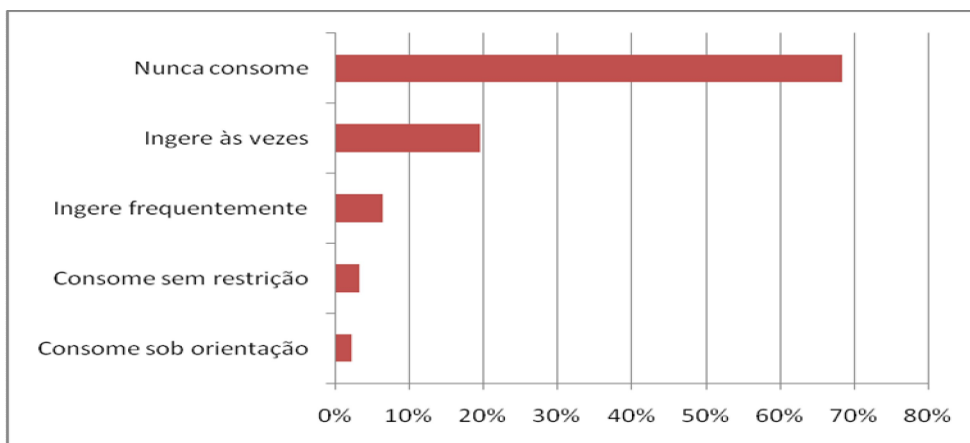


Figura 10 - Obediência da dieta.
Fonte: Acervo pessoal, 2010.

O consumo de alimentos sem glúten foi avaliado de acordo com a frequência com que eram ingeridos. Os dados estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2. Distribuição de alimentos segundo a frequência de consumo.

Alimentos	Diariamente	3 x semana	1 x semana	Mensalmente	Nunca
Pão sem glúten	45,7%	6,5%	8,7%	21,7%	7,4%
Pão de queijo	22,8%	23,9%	26,1%	22,8%	4,3%
Biscoito de polvilho	12%	13%	26,1%	31,5%	17,4%
Biscoito tipo sequilho	9,8%	8,7%	20,7%	28,3%	32,6%
Bolo	6,5%	14,1%	28,3%	38%	13%
Macarrão	2,2%	12%	35,9%	41,3%	8,7%
Cereais	19,6%	9,8%	8,7%	16,3%	45,7%
Pizza	1,1%	5,4%	12%	33,7%	47,8%
Chocolate	9,8%	13%	28,3%	39,1%	9,8%
Tapioca	5,4%	10,9%	14,1%	31,5%	38%
Mistura para bolo	1,1%	1,1%	8,7%	23,9%	65,2%

Fonte: Acervo pessoal, 2010.

Diariamente o pão sem glúten foi o alimento consumido com maior frequência, seguido do pão de queijo. Entre os alimentos mais consumidos 3 vezes por semana destacam-se: o pão de queijo, o bolo e biscoito de polvilho. Macarrão, bolo, chocolate, biscoito de polvilho e biscoito de sequilho foram os mais consumidos semanalmente. Com relação ao consumo mensal destacam-se o macarrão, chocolate, bolo e pizza. Com menor frequência de consumo encontram-se mistura para bolo, pizza, cereais, tapioca e biscoito tipo polvilho.

6 CONCLUSÃO

Com base na pesquisa, conclui-se que indivíduos portadores de doença celíaca têm dificuldade para encontrar alimentos sem glúten e acham que o valor destes é mais alto quando comparado à produtos com glúten, mas para a maioria isto não é um fator que dificulta o seguimento da dieta.

Dentre os produtos que gostariam de encontrar destaca-se os pães, os biscoitos salgados e doces. Reforça-se diante disso, o importante papel da indústria de alimentos na melhoria da qualidade de vida destes portadores, desenvolvendo novos produtos e os distribuindo aos diversos tipos de estabelecimentos comerciais e a preços mais acessíveis.

Sendo a dieta isenta de glúten, o único tratamento para doença, é relevante que o paciente tenha conhecimento da doença, da dieta e das consequências de não segui-la. Desta forma, o acompanhamento de médicos e, sobretudo de nutricionistas é fundamental para o esclarecimento de dúvidas, bem como para prescrição de dieta, buscando variar a alimentação destes indivíduos, tornando-a menos monótona.

REFERÊNCIAS

ACELBRA – **Associação dos celíacos do Brasil**. Disponível em: <http://www.ancelbra.org.br> Acesso em: 20 ago. 2010.

AGA - **American Gastroenterological Association** - American Gastroenterological Association medical position statement: celiac sprue, *Gastroenterology*, p. 1522-1525, 2000.

ALMEIDA, P. L. *et al.* Prevalência da doença celíaca em parentes de primeiro grau de pacientes celíacos brasileiros. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 45, n. 1, p. 69-72, 2008.

ATZINGEN, M. C. B. C. V.; SILVA, M. E. M. P. Inhamo na formulação de pão sem glúten. **Nutrire**, São Paulo, v. 22, p. 33-48, dez. 2001.

BAHIA, M. *et al.* Discordância de apresentação da doença celíaca em gêmeos monozigóticos. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 47, n. 1, mar. 2010.

BERGE – HENEGOUWEN, G.P; MULDER, C.J. Pioneer in the gluten free diet: Wille – Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet. **Gut**, v. 34, 1473-1475, 1993.

BRANDT, K. G.; SILVA, G. A. P. Soroprevalência da doença celíaca em ambulatório pediátrico, no nordeste do Brasil. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 45, n.3, jul./set. 2008.

BRAUN, C. A.; ANDERSON, C. M. **Fisiopatologia – Alterações funcionais na saúde humana**. São Paulo: Artmed Editora, 2009. p. 544.

BREYER, H. P.; MAGUILNIK, I. Doença Celíaca: Procuras e encontrarás. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 52, n. 2, p. 138 – 143, abr./jun. 2008.

BRASIL. **LEI Nº 10.674, de 16 de maio de 2003**. Obriga que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e controle da doença celíaca. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.674.htm. Aceso em: 20 ago. 2010.

CAMARECO, C. *et al.* Intraepithelial lymphocytes and coeliac disease: permanent changes in CD3-/CD7+ and T cell receptor subsets studied by flow cytometry. **Acta Paediatr**, v. 89, n. 3, p. 285 – 290, mar. 2000.

CASSOL, C. A. *et al.* Perfil clínico dos membros da associação dos celíacos do Brasil: regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 44, n. 3, set. 2007.

GANDOLFI, L. *et al.* Prevalence of celiac disease among blood donors in Brazil. **AJG**, v. 95, n. 3, 2000.

GOMES, M. J. S. **Posição da indústria de alimentos frente aos pacientes com doença celíaca.** 2007. 63 f. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Curso de Farmácia Bioquímica, Universidade Bandeirante de São Paulo, São Paulo, 2007.

GREEN, P.H. *et al.* Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. **AJG**, v. 96, n. 1, p. 126 – 131, jan. 2001.

IVARSON, A. *et al.* The Swedish celiac disease epidemic with a prevailing twofold higher risk in girls compared to boys may reflect gender specific risk factors. **Eur J Epidemiol.**, v. 18, n. 7, p. 677- 684, 2003.

KAGNOFF, M. F. *et al.* Possible role for a human adenovirus in the pathogenesis of celiac disease. **J. Exp. Med.**, v.160, p. 1544 –1547, nov. 1984.

KAGNOFF, M. F. *et al.* Evidence for the role of a human intestinal adenovirus in the pathogenesis of coeliac disease. **Gut**, v. 28, p. 995 – 1001, 1987.

KOTZE, L. M. S. Doença Celíaca. In: **Condutas em gastroenterologia.** Federação Brasileira de Gastroenterologia. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. cap. 17, p. 177 – 197.

KOTZE, L. M. S. Doença Celíaca. **JBG**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 23-34, mar. 2006.

MAHAN, L. K.; SCOTT – STUMP, S. **Krause: alimentos, nutrição e dietoterapia.** 11. ed. São Paulo: Roca, 2005, p. 679 – 685.

MELO, S. B. C. *et al.* Prevalence and Demographic Characteristics of Celiac Disease Among Blood Donors in Ribeirão Preto, State of São Paulo, Brazil. **Dig Dis Sci**, v. 51, n. 5, p.1020-1025, may 2006.

OLIVEIRA, R. P. **Prevalência da doença celíaca em candidatos a doadores de sangue em São Paulo – Brasil**. 2005. Tese (Mestrado em Ciências) – Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, São Paulo, São Paulo, 2005.

ORNELLAS, L. H. **Técnica dietética: seleção e preparo de alimentos**. 6. ed. São Paulo: Atheneu, 1995. 320 p.

PAIM, V.; SCHUCK, C. O custo da alimentação sem glúten no Brasil. **Revista Vida sem Glúten e sem alergias**. São Paulo, jan. 2010. Disponível em <<http://www.vidasemglutenealergias.com>>. Acesso em: 20/08/2010.

ROMALDINI, C. C.; BARBIERI, D. Anticorpos séricos na doença celíaca. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 36, n. 4, dez. 1999 .

SDEPANIAN, V.L.; MORAIS, M. B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 36, n. 4, dez. 1999.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: características clínicas e métodos utilizados no diagnóstico de pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 77, n. 2, abr. 2001a.

SDEPANIAN, V. L.; MORAIS, M. B.; FAGUNDES-NETO, U. Doença celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 38, n. 4, out. 2001b.

SGARBIERI, V. C. **Proteínas em alimentos protéicos**. São Paulo: Varela, 1996. 520 p.

SILVA, T. S. G.; FURLANETTO, T. W. Diagnóstico de doença celíaca em adultos. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 56, n. 1, 2010.

TRIPP, J. H.; CANDY, D. C. A. **Gastroenterologia e nutrição em pediatria**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994. 302 p.

UTIYAMA, S. R. R.; REASON, I. J. T. M.; KOTZE, L. M. S. Aspectos genéticos e imunopatogênicos da doença celíaca: visão atual. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 41, n. 2, June 2004.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO PERFIL E NECESSIDADES DE PACIENTES CELÍACOS

1. Data de preenchimento: ____/____/____
2. Cidade: _____ Estado: _____
3. Sexo: Feminino ()
Masculino ()
4. Idade: _____ anos
5. Com quantos anos a doença foi diagnosticada?
_____ anos
6. Em sua família existem outras pessoas portadoras da doença?
() Sim _____ pessoas
() Não
7. Você tem dificuldade para encontrar produtos sem glúten?
() Sim () Não
8. Quais produtos sem glúten gostaria de encontrar?
9. Costuma comprar produtos sem glúten em:
() supermercados () lojas especializadas em produtos naturais
10. De modo geral você acha que o valor dos produtos sem glúten é mais alto quando comparado a produtos com glúten?
() Sim () Não
11. Tem o hábito de ler o rótulo dos produtos?
() Sim () Não
12. Você sente dificuldade para entender as informações nos rótulos dos produtos?
() Sim () Não
13. Em relação à obediência à dieta isenta de glúten
() nunca ingere glúten
() às vezes ingere glúten

- () frequentemente ingere glúten – uma vez por semana até 5 vezes
 () ingere glúten sem restrição alguma
 () ingere glúten segundo orientação médica

14. Preencha a tabela de acordo com a frequência que costuma ingerir os alimentos – sem glúten

Alimentos	Diariamente	3 x semana	1 x Semana	Mensalmente	Nunca
Pão sem glúten					
Pão de queijo					
Biscoito de polvilho					
Biscoito tipo sequilho					
Bolo					
Macarrão					
Cereais					
Pizza					
Chocolate					
Tapioca					
Mistura para bolo					
OUTROS Descrever quais					

15. Qual é o valor aproximado da renda total familiar?

- () um salário mínimo
 () de um a dois salários mínimos
 () de dois a três salários mínimos
 () até três salários mínimos
 () de três a cinco salários mínimos
 () acima de cinco salários mínimos

16. Você é membro de alguma associação ou grupo de celíacos?

- () sim _____
 () não

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, de uma pesquisa. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, preencha os dados ao final deste documento.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

Título do projeto: Doença Celíaca – Perfil e necessidades de pacientes celíacos

Pesquisador Responsável: Anna Carolina Reis de Camargo – Aluna do 4º ano do curso de Nutrição - Universidade Bandeirante de São Paulo (UNIBAN)

RG: 33.769.826-0 CPF: 328.316.938-10 RA: 207803994

Telefone para contato: (11) 8296 7399

Pesquisadores participantes: Gabriela Fullin Resende Teodoro e Anna Carolina Reis de Camargo

Telefones para contato: (11) 8302 8662

A presente pesquisa tem como objetivo identificar quais são as necessidades de indivíduos portadores de doença celíaca e diagnosticar se há alguma dificuldade que os impossibilitam de seguir a dieta. Será aplicado um questionário composto por 16 questões a respeito de dados gerais, da obediência à dieta, hábito alimentar e costumes no momento de realizar compras.

Sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento se assim desejar, sem que isso lhe traga qualquer tipo de prejuízo e risco para sua integridade física e moral. A utilização das informações será exclusivamente de uso acadêmico e serão tratadas com absoluto sigilo.

A obtenção dos dados contribuirá para a publicação da pesquisa futuramente, a qual será fundamental para conscientizar a indústria e o comércio de seus importantes papéis na melhoria da qualidade de vida de portadores da doença celíaca.

Eu, _____

RG _____ CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa .

São Paulo, ____ de _____ de 2010.

Assinatura: _____

ANEXO 1

FIGURA 1 – Questionário a respeito da obediência à dieta e do conhecimento da doença celíaca

Data do preenchimento: ____ / ____ / ____

- Nome: _____
- Sexo: masculino feminino
- Raça: branca mulata negra asiática índia
- Data de nascimento: ____ / ____ / ____
- Endereço residencial: _____
CEP: _____ Cidade: _____ Estado: _____ Telefone: _____
- País de nascimento: Brasil Portugal Itália Espanha outro _____
- País de nascimento do pai: Brasil Portugal Itália Espanha
se outro país, qual? _____ não sei
- País de nascimento do avô paterno: Brasil Portugal Itália Espanha
se outro país, qual? _____ não sei
- País de nascimento da avó paterna: Brasil Portugal Itália Espanha
se outro país, qual? _____ não sei
- País de nascimento da mãe: Brasil Portugal Itália Espanha
se outro país, qual? _____ não sei
- País de nascimento do avô materno: Brasil Portugal Itália Espanha
se outro país, qual? _____ não sei
- País de nascimento da avó materna: Brasil Portugal Itália Espanha
se outro país, qual? _____ não sei
- Há quanto tempo foi estabelecido o diagnóstico de doença celíaca:
_____ anos e _____ meses
- Realizou pelo menos uma biópsia de intestino delgado?
 sim não não sei
- Quem respondeu o questionário? Nome _____
Grau de parentesco: mãe pai outro, qual? _____

Em relação à obediência à dieta isenta de glúten:

nunca ingere glúten
 às vezes ingere glúten - uma vez a cada 10 dias, uma vez a cada 15 dias ou uma vez por mês
 frequentemente ingere glúten - uma vez por semana até 5 vezes por semana
 ingere glúten sem restrição alguma
 ingere glúten segundo orientação médica

Em relação ao conhecimento sobre a doença celíaca assinale a alternativa correta; se necessário assinale mais de uma alternativa

- Qual o principal órgão afetado pela doença?
 estômago fígado intestino grosso intestino delgado pâncreas não sei
- Na doença celíaca ocorre um problema:
 na digestão dos alimentos na absorção dos alimentos
 no transporte de proteínas pelas células não sei
- Quais os sintomas da doença: diarreia vômitos barriga inchada pneumonia emagrecimento
 anemia irritabilidade
- A afirmativa "Existe predisposição genética na doença celíaca" é:
 correta errada não sei
- Na doença celíaca a intolerância ao glúten é:
 transitória por toda a vida não sei
- Para o diagnóstico da doença celíaca:
 em alguns casos, não é necessário a realização de biópsia de intestino delgado;
 se o resultado de anticorpos antigliadina for positivo, sugestivo de doença celíaca, não há necessidade de realizar biópsia de intestino delgado;
 sempre deve ser realizada biópsia de intestino delgado;
 se todos os exames para avaliar má absorção forem sugestivos de doença celíaca, não há necessidade de biópsia de intestino delgado.

Em relação ao conhecimento do tratamento da doença celíaca, assinale a alternativa correta; se necessário assinale mais de uma alternativa

- Quanto à manutenção da dieta isenta de glúten, o indivíduo com doença celíaca deverá:
 manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana;
 manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por mês;
 manter dieta totalmente isenta de glúten;
- O glúten é:
 uma enzima uma proteína um carboidrato uma gordura não sei
- Em quais dos cereais o glúten está presente:
 na cevada no trigo no arroz na aveia no centeio
- Assinale quais os produtos que substituem o glúten e que podem ser utilizados no preparo de alimentos dos portadores da doença celíaca:
 farinha de trigo farinha de aveia farinha de arroz polvilho
 farinha de milho fécula de batata
- A afirmativa "Se o portador da doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma" é:
 correta errada
- A ingestão de glúten regularmente em pequena quantidade sem a ocorrência de sintomas
 poderá causar lesão intestinal mais tarde não causará lesão intestinal mais tarde
