

Guia^{do} **Celíaco** 2007

Edição da Secção de Gastrenterologia e Nutrição
da Sociedade Portuguesa de Pediatria

Apoio **NeoFarmacêutica**



Índice

Apresentação.....	3
<i>Jorge Amil Dias. Presidente da SGEN da SPP</i>	
Prefácio à segunda edição do “Guia do Celíaco”	5
<i>Paulo de Magalhães Ramalho</i>	
A doença celíaca ao longo dos tempos (um pouco de história nunca faz mal!).....	7
<i>Paulo de Magalhães Ramalho</i>	
O glúten e os mecanismos de intolerância a este componente alimentar.....	11
<i>Gonçalo Cordeiro Ferreira</i>	
A doença celíaca em Portugal e no mundo.....	17
<i>A. Nogueira Brandão</i>	
Fazer o diagnóstico, hoje.....	21
<i>Henedina Antunes</i>	
Outras manifestações da doença e as patologias associadas.....	25
<i>Filipa Santos, Inês Pó</i>	
A doença celíaca no adulto.....	29
<i>A. Vasconcelos Teixeira</i>	
Tratamento da doença celíaca.....	35
<i>Diana Veloso e Silva</i>	
A detecção do glúten nos alimentos: limitações e avanços recentes.....	45
<i>Marina Pité, Helena S. Costa</i>	
Aspectos psico-sociais da doença celíaca.....	55
<i>Salomé Vieira Santos</i>	
Duas vivências.....	65
<i>Margarida, Ana</i>	
A Associação na vida dos celíacos portugueses.....	73
<i>Mário Rui Romero. Presidente da Associação Portuguesa de Doentes com Intolerância ao Glúten</i>	
As 42 perguntas que provavelmente gostaria de fazer sobre a doença celíaca...	77

Apresentação

Jorge Amil Dias

*Presidente da Secção de Gastroenterologia
e Nutrição da Sociedade Portuguesa de Pediatria*

A prevalência da doença celíaca é hoje estimada em cerca de 0.5% da população. Alguns estudos epidemiológicos apontam até para valores mais elevados. Estamos pois, em presença de uma condição muito frequente, e os esforços para a normalização da qualidade de vida das pessoas afectadas têm por isso, enorme repercussão entre a população.

Ser intolerante ao glúten não deve condicionar um estado *de doença* mas sim a definição de regras alimentares que permitam normal integração na vida familiar, profissional e social.

A organização de um volume informativo sobre a intolerância ao glúten e conselhos para a vida diária é um importante contributo para esse objectivo, e o presente livro resulta da actividade conjunta de Médicos dos Serviços de Pediatria e da Associação Portuguesa de Doentes com Intolerância ao Glúten.

A primeira versão foi editada em 1995 e a enorme receptividade por parte de doentes e familiares rapidamente esgotou o número de exemplares disponível. A Secção de Gastroenterologia e Nutrição Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria entendeu que, mais do que mera reprodução do volume anterior deveria agora proceder-se à sua actualização face a novos conhecimentos sobre a doença e aos produtos actualmente disponíveis.

A coordenação do livro foi, mais uma vez, do Professor Paulo Magalhães Ramalho a quem se agradece o esforço e interesse por este trabalho.

Outubro de 2005

Prefácio à Segunda Edição

Paulo de Magalhães Ramalho

Cerca de 10 anos depois da sua primeira edição, aparece hoje uma nova versão do *Guia do Celíaco*.

Não se trata de uma verdadeira segunda edição, mas antes de uma adaptação da primeira, com a preocupação de alargar a informação disponível e responder melhor às dúvidas e interrogações que hoje se podem pôr aos doentes e às suas famílias.

Nos últimos 30 anos muita coisa mudou na maneira de encarar a intolerância ao glúten em geral e a doença celíaca em particular.

No nosso País esta mudança foi particularmente evidente: de norte a sul foram surgindo múltiplas consultas especializadas, criou-se uma associação de doentes que hoje é dinamizada por eles próprios, conseguiram-se apoios oficiais, interessaram-se diversas empresas na comercialização de produtos sem glúten, eu sei lá! Toda uma modificação que só pode ser completamente valorizada pelos que conheceram as enormes dificuldades com que nos defrontávamos nos anos setenta.

Numa sociedade que espera habitualmente que as coisas aconteçam por iniciativa do *Estado*, não será demais acentuar que toda essa evolução resultou essencialmente dos esforços dos próprios interessados (doentes, familiares, técnicos de saúde).

Com este livro, a Secção de Gastroenterologia e Nutrição da Sociedade Portuguesa de Pediatria e a Associação Portuguesa de Doentes com Intolerância ao Glúten mantêm uma colaboração de longa data e o seu empenho no apoio e esclarecimento de doentes e profissionais de saúde ligados a este problema.

Contudo, e uma vez que alguns aspectos mais *práticos* estão já à disposição dos interessados no *site* da Associação, nesta versão procurou dar-se maior espaço ao seu conteúdo informativo. Para isso pedimos a colaboração de diversas personalidades, umas mais ligadas à gastroenterologia e nutrição, outras às técnicas laboratoriais e à psicologia.

Esperamos que o *Guia* seja uma *ferramenta* útil para todos aqueles que procuram saber um pouco mais sobre estas situações e sobre a forma como lidar com elas.

A Doença Celíaca ao Longo dos Tempos

Paulo de Magalhães Ramalho

Hospital de Santa Maria. Faculdade de Medicina de Lisboa

Não é fácil determinar com exatidão quando é que esta doença terá ocorrido pela primeira vez, mas uma vez que ela resulta de uma reacção do intestino ao glúten, é natural que só tenha aparecido quando o homem começou a utilizar cereais na sua alimentação diária.

Muitos historiadores pensam que a grandeza da civilização egípcia resultou da sua mestria na cultura do trigo, mas outros povos da antiguidade também conheciam este e outros cereais e não podemos portanto, fixar nesta altura a época do aparecimento da doença.

A primeira referência segura a uma situação que poderia ser a doença celíaca, data do século segundo antes da nossa era. Nessa altura, um médico grego, *Aretaeus de Capadócia*, descreveu um tipo de doentes que tinham diarreia arrastada, perda de peso, palidez e outras queixas, o que, com facilidade, podemos associar aos adultos e crianças celíacos tal e qual como hoje os conhecemos.

Este médico, contemporâneo do grande Galeno, chegou a afirmar no seu manuscrito que *"o pão é raramente adequado para a alimentação destes doentes"*. Esta e outras observações que fez sobre o assunto levam a admitir que ele já tivesse alguma ideia sobre a relação entre os cereais e esta patologia e mesmo sobre os mecanismos básicos que hoje sabemos que a condicionam.

Aretaeus utilizou então a expressão grega *koiliakos* para designar estes indivíduos "que sofrem do intestino" e por isso, quando em meados do século XIX, Francis Adams apresentou na Sydenham Society (Londres) a tradução dos seus escritos, a palavra começou a ser usada por médicos europeus e americanos.

Só em 1888 porém, *Samuel Gee*, fez a primeira descrição clínica da doença na história moderna. Cerca de 2000 anos depois de *Aretaeus*, este médico inglês foi, naturalmente, buscar o termo *afecção celíaca* para designar aquilo que acabou por ser universalmente conhecido como doença celíaca.

Tal como o seu antecessor grego, também ele insistiu então na importância de *"regular a alimentação como a parte mais importante do tratamento"*, indo mesmo ao ponto de afirmar que *"a ingestão de farináceos deve ser reduzida"* e que *"se o doente pode ser curado, há-de sê-lo através da dieta"*.

Nos anos que se seguiram, diversos médicos tentaram melhorar o tratamento da doença através de diversos tipos de dietas mais ou menos baseadas na exclusão dos farináceos ou das gorduras. *Haas*, por exemplo, propõe em 1924 a restrição de todos os hidratos de carbono com excepção das bananas muito maduras as quais permitiam liberalizar a ingestão de outros alimentos.

O grande passo para a descoberta do mecanismo fisiopatológico subjacente à doença seria dado por um pediatra holandês, *Willem Karel Dicke*, o qual durante a segunda guerra mundial se apercebeu de que os seus doentes celíacos tinham melhorado extraordinariamente enquanto que todas as outras crianças sofriam com as carências decorrentes das restrições alimentares.

Terminado o conflito e normalizado o abastecimento dos géneros, o estado dos celíacos voltou a piorar levando aquele médico a admitir que algo havia faltado na dieta durante a guerra e reintroduzido depois, e que esse alimento era o responsável pela doença. *Dicke* percebeu então que a farinha de trigo era a responsável por esse efeito e em 1950 apresentou, na Universidade de Utrech, as conclusões a que tinha chegado.

Outros autores confirmaram nos anos seguintes esta relação procurando determinar se haveria outros cereais agressores e qual a substância provocadora da doença. Neste ponto foram particularmente importantes os trabalhos de *Charlotte Anderson* em Birmingham, os quais acabariam por identificar o glúten como sendo o elemento agressor.

Foi então (1950) que a dieta sem glúten passou a ser o elemento-chave do tratamento da doença celíaca.

Nessa altura ocorreram diversas outras descobertas científicas que muito contribuíram para que a década de 50 tivesse sido determinante na evolução dos conhecimentos sobre a doença celíaca.

Paulley notou a presença de lesões importantes na mucosa do intestino delgado de celíacos por ele operados, lesões estas que se caracterizavam por um processo inflamatório intenso e pelo desaparecimento do relevo vilositário que permite a absorção dos nutrientes.

Uma vez que se verificou que estas alterações eram relativamente específicas, elas passaram a permitir diagnósticos com uma base segura, distinguindo a doença celíaca de outras situações semelhantes.

Só que, obviamente, não era nada prático ter de fazer uma intervenção cirúrgica para confirmar o diagnóstico! Mas o problema ficou resolvido quando *Crosby* e *Kugler* inventaram um dispositivo que se engolia com facilidade e permitia obter um fragmento de mucosa do intestino sem mais incómodos para o doente.

Nos anos seguintes, a *cápsula de Crosby-Kugler* passou a ser largamente utilizada até que a divulgação da endoscopia levou ao seu relativo abandono.

Este período foi uma verdadeira *idade de ouro* para a doença celíaca, o que não impediu que muitas confusões se estabelecessem entretanto e se multiplicassem as formas de abordar e seguir estes doentes, nem todas muito recomendáveis...

Para acabar com esta situação, em 1969, a então Sociedade Europeia de Gastroenterologia e Nutrição (ESPGAN) propôs um certo número de critérios de diagnóstico os quais foram universalmente aceites e permitiram que todos os médicos passassem a falar *a uma só voz* sobre este assunto.

Poucos anos depois, uma nova era se abriu no estudo e controlo da doença celíaca quando foram detectados no sangue destes doentes anticorpos com afinidade para a *recticulina*, um componente estrutural da mucosa (Seah, 1971), e, mais tarde, contra componentes alimentares como a *gliadina* (Stern e Signer, 1979).

A importância desta descoberta aumentou substancialmente quando se verificou que a presença ou ausência destes anticorpos se relacionava com as lesões existentes na mucosa.

Este facto levou a modificações numa metodologia de diagnóstico que a necessidade de múltiplas biopsias tornava “pouco atractiva”. Em 1990, a própria ESPGHAN passou a incluir a determinação daqueles anticorpos nos seus critérios de diagnóstico quando a idade da criança ultrapassasse os 2 anos.

A descoberta destes anticorpos veio por outro lado, contribuir de algum modo para uma melhor compreensão dos mecanismos fisiopatológicos de uma situação que é hoje olhada como uma *doença auto-imune*, ou seja, resultante da agressão desencadeada pelo organismo do doente contra si mesmo.

Este conceito permite perceber melhor as razões que levam a que, no indivíduo doente, seja mais frequente a ocorrência de outras patologias de base auto-imune como a asma, a diabetes, certas inflamações da tiroideia, etc.

Mas disso se tratará com mais pormenor nos capítulos seguintes!

O Glúten e os Mecanismos de Intolerância a este Componente Alimentar

Gonçalo Cordeiro Ferreira

Hospital de D.Estefânia. Lisboa

O glúten é a fracção proteica do grão de trigo, centeio e cevada, não estando presente no milho e arroz.

Não é uma proteína isolada mas antes uma mistura de várias, solúveis e insolúveis, das quais a *gliadina* constitui o componente que desencadeia a doença nos indivíduos predispostos.

Esta doença é hoje definida como uma *situação auto-imune desencadeada pela exposição ao glúten (mais propriamente à sua fracção gliadina) em indivíduos geneticamente susceptíveis* (possuidores de antígenos de histocompatibilidade: HLA de classe II, DQ2 e DQ8).

O órgão alvo desta doença é a mucosa do intestino delgado.

A estrutura intestinal

A mucosa digestiva é composta pelo *epitélio* e pela *lâmina própria*. O epitélio é constituído pelos *enterocitos* que são células responsáveis pela absorção dos nutrientes (aminoácidos, ácidos gordos, açúcares) mas também dos micronutrientes como os minerais (entre os quais o ferro e o cálcio) e as vitaminas. Os enterocitos distribuem-se por dois compartimentos:

- as **vilosidades intestinais** que se projectam em forma de dedos para o lume intestinal, onde se situam as células mais maduras e mais preparadas para a absorção,
- e as **criptas**, que constituem o “compartimento proliferativo” onde se geram novos enterocitos que vão substituindo os das vilosidades depois da morte celular destes (a renovação completa destas células dá-se entre 3 e 6 dias).

A *lâmina própria* constitui o centro das vilosidades e rodeia as criptas, sendo composta por uma matriz de tecido conjuntivo onde se situam vasos sanguíneos e linfáticos, células e fibras de tecido nervoso, e também células imunitárias, nomeadamente, linfócitos T e B (produtores de anticorpos).

A gênese das lesões intestinais

Histologicamente, a lesão intestinal característica da doença celíaca desenvolve-se seguindo três aspectos sequenciais: aumento do número de linfócitos intra-epiteliais - hiperplasia das criptas - atrofia das vilosidades intestinais. Esta pode ser de diferentes graus, sendo a sub-total a mais característica (figuras 1 e 2).

Um infiltrado linfoplasmocitário da lâmina própria acompanha estes dois últimos estádios.

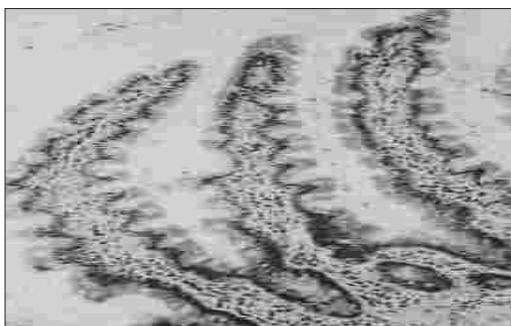


Fig 1: Corte de uma mucosa normal

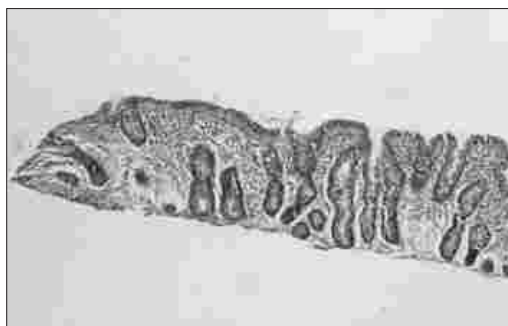


Fig 2: Corte de uma mucosa com atrofia grave das vilosidades

Na base destas lesões encontra-se uma reacção imunológica do organismo mediada por linfócitos T, contra um fragmento da gliadina com 33 aminoácidos. Este fragmento é rico em glutamina e prolina, conferindo-lhe esta última, resistência à degradação pelas enzimas digestivas gástricas e pancreáticas.

A desaminação deste peptido por uma enzima existente no intestino *Transglutaminase tissular* (tTG) leva à transformação dos resíduos de glutamina em ácido glutâmico. Estes conferem a esse peptido uma carga negativa, permitindo a sua acomodação em bolsas das moléculas DQ2 ou DQ8 expressas nas membranas das células que *apresentam* os antígenos aos linfócitos T.

O complexo antígeno/molécula DQ2 ou DQ8 induz a proliferação de células T CD4+ na *lâmina própria* restritas a esses epítomos (fragmentos das proteínas que desencadeiam uma resposta imunológica), as quais vão produzir citocinas inflamatórias, nomeadamente interferão e também interleuquinas 2 e 15 (IL 15) que medeiam a lesão intestinal.

Por outro lado, a enzima tTG promove a ligação dos resíduos glutamina do fragmento 33 da gliadina a resíduos de lisina de outras proteínas, entre as quais a própria tTG.

O complexo gliadina/tTG, através da estimulação por linfócitos T *helper* reactivos à gliadina, vai induzir a diferenciação de linfócitos B específicos em plasmócitos produtores de anticorpos de classe IGA e IGG, o que explica a presença dos marcadores serológicos da doença celíaca: anticorpos anti-endomísium e anti-transglutaminase tissular.

Ao nível do epitélio há também um aumento de linfócitos e a presença destes *linfócitos intra-epiteliais* (LIE) em número aumentado pode ser o único achado na biopsia em situações de *doença celíaca latente*.

Os LIE são do tipo CD8, mas em muitos casos o seu receptor TCR é do tipo $\gamma\delta$, o que os diferencia da maioria dos CD8 cujo TCR é do tipo $\alpha\beta$.

Ao contrário dos CD4 da *lâmina própria*, estes linfócitos não reconhecem directamente os peptídeos da gliadina, mas poderão actuar contra os enterócitos, activados pela presença de grandes concentrações de IL 15.

Em doentes celíacos, a exposição muito prolongada no tempo a uma dieta contendo glúten pode levar a uma expansão clonal de LIE anormais, originando linfomas intestinais de células T.

Segundo Marsh, a lesão intestinal no doente celíaco evolui em 3 etapas: na primeira (estadio *proliferativo-infiltrativo*), há apenas um aumento dos linfócitos intra-epiteliais os quais ultrapassariam a proporção de 40 para cada 100 enterócitos. A restante mucosa manteria contudo, uma estrutura normal.

Numa segunda etapa, já haveria uma *resposta hiperplásica* com alongamento das criptas. Finalmente surge a terceira etapa, na qual existem lesões *destrutivas* com perda da estrutura das vilosidades, sendo a *atrofia sub-total* (achatamento completo das vilosidades) a lesão mais característica.

Pode contudo, haver outras formas menos evidentes, com vários graus de *atrofia parcial* (ligeira, moderada e intensa) de acordo com a altura das vilosidades.

A atrofia vilositária associada à hiperplasia das criptas leva a que a relação *altura das criptas / altura das vilosidades* seja superior a 1, quando, na mucosa normal, é inferior a 0,27.

A génese dos sintomas

Estas lesões da mucosa explicam a sintomatologia digestiva e algumas formas monossintomáticas da doença celíaca.

De facto, a atrofia vilositária condiciona uma menor superfície de absorção para os nutrientes. Por outro lado, sendo os enterócitos das criptas células menos diferenciadas, com menos enzimas (como a lactase) e com aumento da secreção de água e electrólitos para o lúmen do intestino, é natural que as fezes sejam mais líquidas e ácidas (por má absorção da lactose).

Se as lesões da mucosa forem muito extensas ao longo do intestino delgado, a doença manifesta-se pela sua forma clássica de *síndrome de má absorção*: diarreia crónica, distensão abdominal, emagrecimento e, posteriormente, atraso estatural.

Se a lesão for mais localizada, limitando-se ao intestino proximal (duodeno e jejuno inicial), no restante intestino pode haver reabsorção de macronutrientes como gorduras e hidratos de carbono, bem como de líquidos, pelo que a diarreia e mesmo a perda de peso não terão um aspecto clínico tão proeminente.

No entanto, a má absorção de alguns minerais (como o ferro e o cálcio) que tem lugar na porção alta do intestino, vai ser mantida, o que explica alguns quadros monossintomáticos da doença celíaca, como a anemia por déficit de ferro ou a osteoporose por falta de cálcio

A inflamação crónica da mucosa intestinal pode também perturbar os sistemas moduladores da motilidade intestinal (nervos entéricos e hormonas digestivas), levando a quadros paradoxais de obstipação ou a vômitos repetidos, mesmo na ausência de diarreia.

Finalmente, e por mecanismos ainda incompletamente esclarecidos, esta inflamação crónica da mucosa, sobretudo se arrastada no tempo, pode estar ligada ao aparecimento de autoanticorpos de órgão ou mesmo de doenças autoimunes (diabetes tipo 1, tiroidite auto-imune, hepatite auto-imune, cardiomiopatia, doença neurológica), doenças estas que com ela compartilham alelos HLA de classe II (DQ2 e DQ8).

Esta associação com patologia auto-imune é dez vezes mais frequente nos celíacos do que na população em geral.

Sendo a doença celíaca muitas vezes silenciosa, ela acaba então por só ser reconhecida (pela presença de marcadores serológicos positivos ou por biopsia) depois do diagnóstico da doença auto-imune.

Por tudo o que se disse, a doença celíaca não pode nem deve ser considerada uma forma de alergia alimentar por 3 motivos:

- 1.** Muitas das alergias alimentares são transitórias pois o organismo vai ganhando tolerância para esse alimento. Na doença celíaca, pelo contrário, a intolerância ao glúten mantém-se ao longo de toda a vida apesar do tipo de sintomas poder variar.
- 2.** Os mecanismos da maioria das alergias alimentares são desencadeados por fenómenos *atópicos*, ou seja, mediados pela presença de IgE específicas para esses alimentos.
Na doença celíaca, os mecanismos de lesão passam pela estimulação de linfócitos T (que não produzem IgE) dirigidos primariamente contra as células intestinais (enterócitos), mas que podem estar implicados em agressões a células de outros órgãos muito longe do intestino (pele, pulmão, fígado, pâncreas endócrino, etc.).
- 3.** Por esta razão, a *positividade* ou *negatividade* das provas cutâneas ou das IgE específicas no sangue (para o trigo ou para o glúten, por exemplo), não são provas diagnósticas que permitam respectivamente, confirmar ou negar a existência de uma doença celíaca.

A Doença Celíaca em Portugal e no Mundo

A. Nogueira Brandão

Hospital Pediátrico. Coimbra

Em 1988 a doença celíaca foi tema de uma tese de doutoramento na Faculdade de Medicina de Lisboa com o título de *"Doença celíaca na criança em Portugal: contribuição para o seu estudo"*.

Já antes os professores Carlos Salazar de Sousa e Jaime Salazar de Sousa, da mesma Faculdade (ambos pioneiros no estudo da patologia do intestino delgado na criança), se haviam preocupado com o diagnóstico e tratamento desta doença.

Em 1990 foi publicado na revista da *Sociedade Portuguesa de Pediatria* um estudo epidemiológico relativo à doença em Portugal que, utilizando apenas a biópsia intestinal, concluía por uma incidência entre 1/3.833 e 1/3.648.

Já nessa altura nos países do norte da Europa a incidência revelava valores 3 vezes superiores (1,5/ 1.000) e as publicações referenciavam grandes casuísticas em crianças e também em adultos.

Em Portugal (1975-1990), a forma de apresentação clínica era a digestiva em quase 100% dos casos (diarreia crónica, perda de peso, distensão abdominal e má nutrição), cenário que, provavelmente por várias razões, se modificou nos últimos anos.

Tratando-se de uma doença com evidente componente auto-imune e predisposição genética não é de estranhar que, desde há alguns anos, tenham surgido testes imunológicos de rastreio, de alta especificidade e sensibilidade, os quais vieram permitir uma selecção mais fácil dos doentes a serem submetidos à realização de biópsia jejunal.

São de realçar, entre outros, a detecção dos anticorpos *anti-endomísium* e *anti-transglutaminase tecidular*.

Estes testes facilitaram o diagnóstico da doença em situações clínicas pouco típicas ou pouco exuberantes (monosintomáticas) e também o despiste nos conhecidos *grupos de risco* (diabetes mellitus tipo 1, doenças da tiróide, síndrome de Down, familiares em 1º grau, etc.).

Por outro lado, a sua aplicação a vários grupos populacionais (crianças em idade escolar/adolescência e dadores de sangue) tornou possível um conhecimento mais *realista* da prevalência da doença em vários países do mundo.

No Quadro 1 apresentam-se alguns dos múltiplos estudos efectuados nos últimos anos, verificando-se valores que variam entre os 0,5% e os 2% nas populações estudadas.

Algumas publicações recentes apontam para uma prevalência da mesma ordem de grandeza em países da América Latina (Brasil), Médio Oriente, Norte de África (Catassi, *Lancet* Aug. 1999), Austrália, Nova Zelândia e mesmo em algumas zonas do sul da Ásia (Índia).

Trata-se pois de um problema global.

País/Publicação	Ano	Autor	Nº de casos	Idade	Prevalência
Turquia <i>J Clin Gastr Nutr - 2005 Set</i>	2005	<i>Ertekin</i>	1263	6 a 17 a	1:115
Suécia <i>Pediatrics - 2005 Oct</i>	2005	<i>Anneli</i>	690	crianças	1:115
E.U.A. <i>Gastroenterology - 2004 Jan</i>	2003	<i>Fassano</i>	4126	popul. geral	1:133
Israel <i>Am J Gastroenterol - 2002 Oct</i>	2002	<i>Shamir</i>	1571	popul. geral	1:157
Suiça <i>Swiss Med Wkly - 2002</i>	2002	<i>Rutz</i>	1450	11 a 18 a	1:132
Espanha <i>An Esp Pediatr - 2002 Oct</i>	2002	<i>Illeruello</i>	3378	10 a 12 a	1:210
Portugal <i>J Ped Gast Nutr - 2002 Feb</i>	2002	<i>H Antunes</i>	536	13 a 14 a	1:134
Finlândia <i>N Engl J Med - 2003 Jun</i>	2001	<i>Maki</i>	3654	7 a 16 a	1:99
Noruega <i>Eur J Gast Hepatol - 1999 Feb</i>	1999	<i>Hovdenak</i>	2096	popul. geral	1:340
Dinamarca <i>Scand J Gastroent - 1999 Mar</i>	1999	<i>Rostami</i>	660	popul. geral	1:330
Itália <i>Acta Paediatr - 1996</i>	1999	<i>Catassi</i>	172001	6 a 15 a	1:157

Quadro 1

A proporção das formas de apresentação clássica (digestivas) é cada vez menor e elas circunscrevem-se sobretudo a bolsas de pobreza nos países desenvolvidos. O conhecimento da prevalência actual obriga-nos a estar mais atentos a pequenos detalhes clínicos e a não deixar passar sem diagnóstico uma doença frequente, quando temos à disposição exames analíticos que permitem o rastreio mas não o diagnóstico, já que este, só a biopsia duodeno-jejunal o permite fazer.

Fazer o Diagnóstico, hoje

Henedina Antunes

Serviço de Pediatria. Hospital de São Marcos. Braga

A doença Celíaca (DC) é uma doença auto-imune do intestino causada pela permanente sensibilidade ao glúten em indivíduos geneticamente susceptíveis. Acredita-se que seja a mais comum condição geneticamente predeterminada que afecta a humanidade¹.

Por ser uma doença auto-imune é mais frequente no sexo feminino com uma relação de 3:1.

A prevalência da DC em Portugal é desconhecida, mas numa população portuguesa a prevalência estimada foi de 1 celíaco para 134 sem DC, 1:134, (intervalo de confiança a 95%, 53-500)^{2,3}.

O diagnóstico deve ser evocado por sinais e sintomas sugestivos ou através de rastreio em *grupos de risco* para o que se determina o anticorpo *anti-transglutaminase* (*Anti-Tg*) e a imunoglobulina A (*IgA*).

De facto, como o *Anti-Tg* é um anticorpo de classe *IgA*, se houver deficiência desta imunoglobulina, pode obter-se um resultado falsamente negativo num indivíduo celíaco não tratado. Cerca de dois por cento dos celíacos têm esta deficiência selectiva de *IgA* e é para detectar tais situações que fazemos a sua determinação.

Em laboratórios com muita experiência em *anticorpo anti-endomísio* (AAE), que é também um anticorpo de classe *IgA*, ele pode ser utilizado já que é ligeiramente mais específico; a sua técnica de identificação depende contudo, do observador e é mais cara.

Se o *Anti-Tg* ou AAE estiverem positivos, então proceder-se-à a uma biopsia intestinal.

É essencial que a dieta com glúten se mantenha até à biopsia para não haver erros de diagnóstico.

Já se não recomenda o uso de *anticorpos anti-gliadina* como rastreio para a DC.

A confirmação do diagnóstico faz-se por biopsia intestinal (duodenojejunal), habitualmente através duma endoscopia digestiva alta (EDA). Devem-se colher vários fragmentos de intestino durante a mesma EDA e estes serem orientados e observados ao microscópio.

A atrofia vilositária (Marsh tipo 3) ou a mucosa plana (Marsh tipo 4) são característicos de *DC*.

As três biopsias, correspondendo a três *EDA* diferentes, com o diagnóstico definitivo a arrastar-se durante anos, é já uma prática que não deve ser utilizada, e a realização de duas endoscopias com biopsia intestinal reserva-se para casos especiais: resposta clínica duvidosa, serologias discordantes ou dúvidas no exame histológico da biopsia do intestino.

Se a clínica, a serologia, o resultado da biopsia e a resposta clínica e serológica à supressão do glúten forem concordantes, é só necessário efectuar uma biopsia para ter o diagnóstico definitivo de *DC*.

Após o diagnóstico é necessária a dieta sem glúten para toda a vida, com exclusão do trigo, do centeio e da cevada.

Desde 2005, e de acordo com as recomendações da *North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*, o diagnóstico na criança, no adolescente ou no adulto é igual ⁴. Antes de 2005 procedia-se a duas biopsias nas crianças que tinham efectuado a primeira antes dos dois anos de vida ⁵.

Os sinais e sintomas sugestivos de *DC* na criança são: diarreia prolongada (que dura mais de 3 semanas), pouco ganho ou mesmo perda de peso (cruzamento de percentis), distensão abdominal (barriga grande), por vezes obstipação, dor abdominal, vómitos, anemia por deficiência de ferro, sobretudo se resistente à terapêutica com ferro, irritabilidade, enzimas do fígado aumentadas (hipertransaminasémia).

Em casos mais graves, edemas (*inchar!*), baixa de potássio e tempo de protrombina aumentado por deficiência de vitamina K.

A anemia por deficiência de ferro resistente à terapêutica específica é o sintoma não gastrointestinal mais frequente. No adulto, é a primeira manifestação mais frequente de *DC*; nesta fase da vida, se incluirmos a deficiência de ferro como indicação para rastreio, a percentagem de afectados aumenta.

Também cerca de 9% dos adultos com aumento das transaminases sem causa aparente, têm *DC*.

As mães de filhos com restrição de crescimento intra-uterino (RCIU), baixo peso ao nascer em relação ao tempo de gestação, sem causa aparente, devem também ser rastreadas.

Devido à sua frequente associação com a doença celíaca, são considerados *grupos de risco*: a dermatite herpetiforme, síndromes de Down (trisomia 21), de Williams e de Turner, tiroidite auto-imune, diabetes mellitus tipo 1, doença de Sjogren, outras doenças auto-imunes, osteoporose precoce, abortamentos de repetição, esterilidade, menarca (primeira menstruação) atrasada, deficiência selectiva de IgA,

defeitos da dentição definitiva, baixa estatura inexplicada e familiares do primeiro grau de celíacos.

Quando se pretende fazer o rastreio em *grupos de risco*, esse rastreio só deve ser feito acima dos 3 anos de vida e, pelo menos, já com um ano de alimentação com glúten.

No entanto, o rastreio pode ser negativo numa idade e, mais tarde, positivo.

A dieta sem glúten para toda a vida é o único tratamento cientificamente provado para a *DC*, mas, deve lembrar-se mais uma vez, que esta dieta só deve ser iniciada após a biopsia intestinal.

Há evidência de que pequenas quantidades de glúten na dieta lesam a mucosa intestinal, mesmo que o celíaco não detecte qualquer mal-estar; por isso, o cumprimento da dieta tem de ser estrito. Tão estrito que os celíacos católicos devem comungar partículas sem glúten as quais estão autorizadas pelas autoridades eclesíásticas portuguesas*⁶.

Considera-se actualmente *alimentos livres de glúten*, aqueles que têm, no máximo, 20 partes por milhão (ppm).

O tratamento da *DC* diminui o risco de cancro intestinal e diminui a mortalidade tornando-a igual à da população sem esta doença.

Bibliografia:

1. Hill, I. "Celiac disease – A never ending story?" J Pediatrics 2003; 143: 289-91
2. Antunes, H. "First prevalence of celiac disease in a Portuguese population" J Pediatr Gastroenterol Nutr 2002; 2: 240
3. H Antunes, I Abreu, A Nogueiras, C Sá, C Gonçalves, P Cleto, F Garcia, A Alves, D Lemos. Primeira determinação de prevalência de doença celíaca numa população portuguesa. Acta Med Por 2006; 19 (2):115-120
4. Guideline for the diagnosis and treatment of celiac disease in children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2005; 40: 1-19
5. Walker-Smith, JA, Guandalini S, Schmitz J, Shmerling DH, Visaskorpi JK "Revised criteria for diagnosis of coeliac disease. Report of the Working Group of European Society of Pediatric Gastroenterology and Nutrition". Arch Dis Child 1990; 65: 909-11
6. " como outros quaisquer". Acta Ped Port 2001; 1:57

* Podem encomendar-se para o Instituto Monsenhor Airoso Rua de S. Geraldo 4704-537 Braga
Tel: 253 204 150 Fax: 253 204 151

As outras Manifestações da Doença Celíaca

Filipa Santos, Inês Pó

Hospital de .D.Estefânia. Lisboa

Para além do quadro habitual da doença celíaca (DC), caracterizada por alterações da mucosa do intestino quando estes doentes ingerem glúten e em que as manifestações mais frequentes do foro gastrointestinal são a diarreia, os vómitos, a má progressão de peso, a dor abdominal frequente, a falta de apetite e a obstipação, conhecem-se hoje outras formas de apresentação da doença.

Nos últimos anos têm sido diagnosticados alguns casos de doentes sem as manifestações clínicas habituais e em idades mais avançadas. Por exemplo, a anemia por falta de ferro e a sua persistência mesmo com tratamento adequado (manifestação extra-intestinal mais frequente); as alterações no esmalte dentário que podem ser as únicas manifestações da DC (nestes casos as manifestações do foro gastrointestinal são mínimas ou inexistentes); a baixa estatura assim como o atraso pubertário, podem ser também as únicas manifestações da doença.

A hepatite crónica ou o aumento isolado das enzimas hepáticas são um achado frequente em doentes celíacos que não fazem dieta (habitualmente normalizam com a evicção do glúten).

A artrite pode ser também uma das manifestações da doença, a qual surge geralmente na idade adulta, mesmo quando a dieta é cumprida. Os celíacos têm, por outro lado, maior risco de desenvolver osteoporose a qual pode ser o modo de apresentação neste período etário.

A DC pode também estar associada a manifestações do foro neurológico, epilepsia difícil de controlar com medicamentos mas que geralmente melhora com dieta isenta de glúten, e manifestações do foro psiquiátrico, depressão e ansiedade, geralmente graves mas respondendo bem à dieta.

Casos de infertilidade podem também estar relacionados com a doença, chegando alguns autores a referir que a mulher celíaca tem 8,8 vezes maior probabilidade de abortar, comparativamente a uma mulher saudável, diminuindo esse risco se a dieta estiver a ser cumprida. Por outro lado, a doença mal controlada pode perturbar a gravidez com o nascimento de prematuros e recém-nascidos com baixo peso.

Sabe-se também que a DC é mais frequente em doentes com outras patologias do foro auto-imune: na diabetes insulino-dependente, na tiroidite, e na dermatite herpetiforme (manifestando-se esta por lesões tipo “bolha” surgindo nos cotovelos, joelhos e nádegas).

Associa-se também a algumas cromossomopatias: síndrome de Down, síndrome de Turner, síndrome de Williams, por exemplo.

Pelo que aqui se disse, percebe-se que, em muitos casos, o diagnóstico de doença celíaca não é fácil, constituindo um desafio mesmo para os médicos habituados a lidar com esta patologia.

A Doença Celíaca no Adulto

A. Vasconcelos Teixeira

Professor da Faculdade de Medicina do Porto.

Chefe de Serviço Hospitalar de Gastrenterologia do H.S.João

A doença celíaca (DC), sprue celíaco ou enteropatia sensível ao glúten, descrita por Samuel Gee em 1988 ("*On the Coeliac Affection*"), é uma situação inflamatória da mucosa intestinal com etiologia multifactorial complexa.

Caracteriza-se por alterações morfológicas e funcionais da mucosa do intestino delgado proximal (nos casos graves as lesões estendem-se até ao íleum e cólon), as quais estão associadas a má absorção crónica.

No entanto, a gravidade das lesões intestinais não tem sempre correlação com a intensidade e frequência dos sintomas digestivos.

O largo espectro das suas manifestações clínicas é o resultado de uma interacção entre factores ambientais, genéticos e imunológicos mas, apesar do seu quadro clínico heterogéneo, a DC tem uma associação uniforme com os antígenos de histocompatibilidade HLA classe II: DQ2-DQ8.

Em outro capítulo deste *Guia*, já se abordou o mecanismo da produção das lesões intestinais, as quais resultam de uma resposta imunológica à gliadina que tem lugar na *lâmina própria* (LP) e no epitélio intestinal.

Como consequência dessa resposta imunológica, formam-se complexos entre os peptídeos e os antígenos de histocompatibilidade HLA classe II, os quais, na LP, são reconhecidos por populações específicas de células T CD4+, ao mesmo tempo que há um aumento muito marcado dos linfócitos intraepiteliais (LIE) (CD4-CD8+).

Estas células são activadas, desenvolvendo uma resposta inflamatória de tipo Th1/Th0, responsável pela lesão da mucosa.

A DC ocorre em 8 a 10% dos familiares de 1º grau de doentes celíacos, atingindo 75% nos gémeos monozigóticos.

A classificação clínica da doença baseia-se na presença de sintomas gastrointestinais (GI), nomeadamente, diarreia crónica, esteatorreia, desconforto ou dor abdominal recorrente, distensão abdominal e flatulência.

A *forma sintomática*, activa ou clássica (geralmente associada a morbilidade significativa), refere-se a doentes com sintomas GI típicos associados a anorexia, fadiga e perda de peso, com ou sem má absorção.

Devido à localização preferencialmente proximal das lesões, a má absorção atinge particularmente o ferro, o ácido fólico, o cálcio e as vitaminas liposolúveis (A,D,E,K).

Na *forma assintomática* ou silenciosa os sintomas *GI* estão ausentes ou são pouco marcados, embora o doente possa ter manifestações extra-intestinais (“forma atípica”) como anemia, redução da densidade óssea, artrite e artralguas, alteração da fertilidade, complicações da gravidez mais frequentes, sintomas neuropsiquiátricos e doenças auto-imunes.

A DC silenciosa pode contribuir para a morbidade de doenças coexistentes como doença hepática grave.

A *forma latente* é caracterizada por mucosa jejunal normal em indivíduos que mantêm dieta com glúten, geralmente assintomáticos, mas que têm marcadores serológicos positivos.

Esta forma pode apresentar duas variantes: a doença esteve presente na infância, houve recuperação, mantendo-se posteriormente silenciosa mesmo com dieta normal; ou então a mucosa apresentou-se normal num período precoce da vida, com alimentação sem restrições, desenvolvendo-se a doença mais tardiamente.

Na *forma potencial* não se verificam achados histológicos consistentes com a DC, mas existem alterações imunológicas (aumento dos *L/I*) e serológicas (anticorpos antigliadina ou antiendomysium positivos). Estes indivíduos têm geralmente familiares portadores de DC e predisposição genética (HLA DQ2 e DQ8).

A DC foi considerada uma doença limitada ao grupo pediátrico. Sabe-se hoje que ela pode ocorrer nos adultos e mesmo nos idosos, após anos de percurso silencioso.

Com o recurso a estudos de “screening” serológico de diferentes populações na Europa e EUA, concluiu-se que a sua prevalência, incluindo as formas assintomáticas, latente e potencial, pode atingir 1/130 a 1/300 indivíduos, sendo uma das doenças genéticas mais frequentes.

Muitos doentes portadores de DC mantêm-se assim, não diagnosticados. A prevalência real da DC é de 0,5% a 1%, enquanto na prática clínica esses valores não ultrapassam os 0,1% a 0,3%.

As características epidemiológicas da DC estão conceptualizadas no “*modelo iceberg*” originalmente introduzido por Richard Logan em 1991. De acordo com este modelo, calcula-se que possam haver 10 a 100 indivíduos não diagnosticados por cada diagnóstico estabelecido, o que significa que os casos conhecidos poderão ser apenas “a ponta do iceberg”.

A persistência da agressão da mucosa *GI*, com ou sem sintomas típicos, pode originar complicações graves (malignidade, jejunites ulcerativas, doenças autoimunes), com morbidade e mortalidade significativas.

Somente cerca de 25% dos adultos manifestam o quadro clínico típico. Contrariamente ao verificado na criança, 50% dos doentes adultos não evidenciam perda de peso ou diarreia clinicamente significativas.

A doença pode manifestar-se após *stress* ou trauma emocional, infecção vírica, cirurgia, ingestão elevada de glúten e no decurso da gravidez ou puerpério. A exposição materna a antigénios fetais e as alterações nos níveis séricos das hormonas sexuais femininas podem activar ou reactivar a DC, sendo a patogénese deste processo desconhecida.

A enteropatia pode, por outro lado, originar intolerância sintomática á lactose e sucrose e, no caso de ser muito extensa, associar-se a esteatorreia marcada, o que não se verifica nas formas limitadas à porção proximal do intestino delgado.

O desconforto abdominal e a flatulência simulam, frequentemente, um *síndrome do intestino irritável*.

A fadigabilidade fácil é frequente, mesmo na ausência de anemia (geralmente relacionada com deficiência de ferro e/ou folatos).

Estomatite aftosa recorrente pode ser a única manifestação clínica de DC.

O diagnóstico da doença tem vindo a aumentar nos idosos. Um estudo retrospectivo sobre as causas de esteatorreia neste grupo etário demonstrou que ela era responsável por 25% destas situações. Outro estudo mostrou que 19% dos casos de DC são diagnosticados depois dos 60 anos.

Nesta altura da vida a doença manifesta-se frequentemente por sintomas não específicos, deficiências nutricionais, doença óssea metabólica e sintomas neurológicos.

A má absorção de folatos é observada em 90% dos adultos e a de ferro em 10-32%. A deficiência de Vitamina B12, pelo contrário, é pouco frequente. Alguns doentes exibem alteração da coagulação por deficiência de Vitamina K sendo também frequentes as carências de Vitamina D, a osteopenia e a osteoporose.

Nos últimos anos, para além da alteração da idade de apresentação da doença, verificou-se igualmente uma maior frequência de “formas atípicas”, nas quais predominam as manifestações extra-intestinais.

A dermatite herpetiforme, que é um quadro cutâneo associado a lesões intestinais mais ou menos profundas, é considerada uma variante da doença (“*skin CD*”).

Algumas patologias ocorrem mais frequentemente nos celíacos como é o caso da diabetes mellitus tipo I, tiroidite e gastrite atrófica autoimunes, síndrome de Sjögren, doenças hemocitopénicas autoimunes e deficiência em IgA.

Malignidade GI, incluindo adenocarcinoma do intestino delgado, carcinoma escamoso do esófago e orofaringe e, particularmente, linfoma intestinal (linfoma de células T associado à enteropatia) podem observar-se na DC do adulto, sobretudo nos doentes que não cumpram dieta sem glúten rigorosa, embora possa constituir a apresentação clínica inicial da doença.

Para confirmação diagnóstica da DC foram utilizados testes de *screening* inespecíficos para avaliar as alterações funcionais da mucosa do intestino delgado.

É o caso do teste da xilose, teste de Schilling, quantificação da excreção fecal da gordura e estudo da permeabilidade intestinal.

A avaliação do HLA-DQ2 e DQ8 e os testes respiratórios (nomeadamente com sorbitol), podem também ser úteis no diagnóstico da DC.

Mas foi o recurso a testes de *screening* serológicos (como a pesquisa de anticorpos anti-gliadina, anti-recticulina, anti-endomísium) que vieram permitir o diagnóstico de muitos casos com sintomas GI pouco marcados ou inespecíficos. No entanto, estudos recentes vieram demonstrar que estes testes evidenciam fraca correlação com alterações ligeiras da mucosa intestinal.

A identificação, em 1997, da enzima *transglutaminase tecidular* como antígeno *major* do anticorpo anti-endomisium, permitiu desenvolver um novo teste serológico de detecção da doença (anti tTG). Com a introdução de novas técnicas laboratoriais (método ELISA com tTG humana) obteve-se uma elevada sensibilidade e especificidade na pesquisa deste anticorpo.

Apesar destes avanços, a biopsia intestinal (colheita de um número adequado de fragmentos da mucosa intestinal) continua a ser o meio de diagnóstico *gold standard*, segundo os critérios revistos (1990) da ESPGAN – *European Society of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*.

Actualmente, no adulto, recorre-se à colheita de material de biopsia na segunda ou terceira porção do duodeno através da endoscopia digestiva alta (com recurso, por vezes, à cromoendoscopia e endoscopia de ampliação) a qual veio substituir a cápsula de biopsia intestinal.

A observação endoscópica do duodeno pode sugerir a existência de DC se se observarem as seguintes alterações: perda das pregas circulares, padrão *em mosaico*, e nodularidade.

No adulto, uma resposta clínica e laboratorial favorável após dieta sem glúten é suficiente para a confirmação definitiva do diagnóstico (o desaparecimento dos anticorpos séricos pode só ocorrer entre 6 e 12 meses depois do início da restrição de glúten).

Uma segunda biopsia deve reservar-se para doentes com resposta equívoca ou não satisfatória à dieta.

Nos casos de suspeita clínica com alterações histológicas duvidosas, pode recorrer-se ao teste de provocação oral com glúten

Uma questão ainda em debate na comunidade científica é a maneira de actuar em relação à “parte submersa do *celiac iceberg*”, não estando ainda estabelecida qual a relação custo/benefício do *screening* serológico. Provavelmente deverão ser investigados grupos de risco, já que o diagnóstico definitivo (histológico) precoce da DC e o tratamento com dieta sem glúten são importantes, minimizando ou impedindo o desenvolvimento de complicações graves e potencialmente fatais.

Nalguns casos verifica-se falência do tratamento sem glúten ("*sprue refractário*"), o que implica prognóstico muito reservado e o recurso, por vezes, a terapêuticas alternativas como corticosteróides, azatioprina, ciclosporina ou *infliximab*[®].

A constatação de que a *DC* é um problema global afectando diferentes continentes (Norte e Sul da América, Europa, Norte de África, Ásia e Austrália), tem chamado a atenção de uma nova geração de investigadores, os quais irão certamente contribuir para a resolução de muitos problemas relacionados com esta importante doença.

Tratamento da Doença Celíaca

Diana Veloso e Silva

*Assistente Principal de Nutrição do Departamento de Pediatria/Hospital de São João.
Docente da Faculdade de Ciências da Nutrição da Universidade do Porto (FCNAUP).*

Alimentação sem glúten

Uma vez confirmado o diagnóstico de doença celíaca, o único tratamento consiste em manter uma dieta sem glúten, terapêutica fundamental que se deverá manter ao longo de toda a vida.

O glúten está presente em todos os alimentos que contêm: trigo, centeio, cevada e aveia, constituindo cerca de 90% das proteínas destes cereais. Tanto o padrão de "exclusão" dos alimentos sem glúten, como o de "substituição" por alimentos especiais sem glúten, permitem ao doente recuperar a estrutura do intestino, ver desaparecer os seus sintomas e ter uma melhor qualidade de vida.

Podemos classificar os alimentos, de acordo com o seu teor em glúten, em três grupos:

- 1.** Alimentos *que seguramente contêm glúten* na sua composição: pão, bolos, pasteis, biscoitos, massas, bebidas destiladas e produtos manufacturados confeccionados com farinhas de trigo, centeio, cevada e aveia.
- 2.** Alimentos *que podem ter glúten*: enchidos e produtos de charcutaria, queijos fundidos, patés, conservas de carne ou peixe, aperitivos, alguns tipos de gelados e guloseimas, sucedâneos de chocolate e café.
- 3.** Alimentos *que não contêm glúten*: leite e iogurtes naturais ou de aromas, carnes e peixes frescos ou congelados, ovos, legumes, hortaliças e tubérculos, leguminosas, frutas frescas e secas, arroz, milho, tapioca e seus derivados, açúcar e mel, azeite e manteiga, sal, especiarias em ramo ou em grão, vinagre de vinho, café em grão, todo o tipo de vinhos e espumantes.

Os hidratos de carbono são o principal nutriente do arroz (71-83%) e do milho (80%). As proteínas vegetais (6 - 7 g/100g de arroz e 8 - 9g/100g de milho), o baixo teor em gordura e a boa relação de vitaminas e minerais, fazem destes dois cereais alimentos indispensáveis na dieta de um doente celíaco.

Podem ser utilizados e consumidos das mais variadas formas: cereais de pequeno almoço, preparações culinárias (pão, bolos, biscoitos, sobremesas, saladas...), ou na aplicação de numerosos produtos da indústria alimentar.

Muitos autores consideram que a aveia não é tóxica para o doente celíaco e que ele poderá tolerar pequenas porções deste cereal uma vez que o seu conteúdo em prolamina é cerca de cinco vezes menor do que o do trigo, do centeio ou da cevada. Contudo, esta matéria é ainda um pouco discutível, não sendo consensualmente aceite por parte dos investigadores responsáveis pelos diferentes ensaios clínicos em doentes celíacos.

Teoricamente, a dieta sem glúten parece fácil mas, na prática, representa um desafio para os doentes, familiares e profissionais de saúde.

Embora simples de prescrever, muitos dos doentes celíacos consciente ou inconscientemente não aderem completamente à dieta. Tal facto torna imprescindível um regular acompanhamento e a sistemática motivação dos doentes e dos seus familiares, de forma a ultrapassarem alguns problemas de ordem prática e psicológica.

O modo de enfrentar esta nova situação por parte do celíaco e dos seus familiares é factor determinante no cumprimento rigorosos da dieta ao longo de toda a vida.

Como conseguir uma alimentação equilibrada sem glúten

Uma alimentação equilibrada e sem glúten, deve incluir diariamente uma quantidade e variedade adequada de alimentos da *roda dos alimentos*, de forma a permitir uma distribuição correcta em macro e micronutrientes em relação ao valor energético total. Assim, 55 a 75% de hidratos de carbono (nutriente principal do arroz, milho, leguminosas, tubérculos e farinhas sem glúten...); 10 a 15% de proteínas de origem animal (carne, ovos, peixe, e produtos lácteos) e vegetal (leguminosas: feijão, lentilhas, soja,...) e 15 a 30% de gorduras distribuídas da seguinte forma: 6 a 10% de poliinsaturados (óleos de girassol e milho...), <10% de gorduras saturadas (manteiga, nata,...) e monoinsaturadas (diferença entre mono e poliinsaturadas) presentes no azeite e frutos secos.

Desde que a alimentação seja variada e equilibrada, estão satisfeitas as necessidades de vitaminas, minerais e oligoelementos.

O glúten não é uma proteína indispensável e pode ser substituída por outras proteínas de origem animal ou vegetal. O aporte de hidratos de carbono necessário

será coberto pela ingestão de cereais (milho e arroz), batatas e leguminosas, bem como alimentos sem glúten específicos para doentes celíacos.

À semelhança do que acontece com qualquer outro indivíduo, é unanimemente reconhecida a importância de uma dieta isenta de glúten nutricionalmente equilibrada, fundamental para o crescimento e desenvolvimento adequados da criança e do adolescente celíacos.

Regras básicas de uma alimentação saudável:

- Deve ser variada, incluindo alimentos de todos os grupos, e em quantidades equilibradas.
- Deve iniciar-se o dia tomando um pequeno almoço constituído por: leite meio gordo simples ou iogurte sem açúcar, cereais ou pão sem glúten com compota, marmelada ou queijo (incluídos na lista dos alimentos permitidos).
- Não devem esquecer-se as *merendas* da manhã e da tarde: leite meio gordo ou iogurte natural ou aromatizado sem açúcar, pão, bolachas ou cereais sem glúten e uma peça de fruta.
- Iniciar o almoço e o jantar com um bom prato de sopa de legumes (incluindo sempre leguminosas: feijão, grão, lentilhas...), seguido de arroz, batata ou massa sem glúten, quantidades moderadas de carne, peixe ou ovo, sempre acompanhados de salada ou legumes cozidos. Terminar a refeição com uma peça de fruta.
- Beber água e só esporadicamente consumir refrigerantes ou bebidas açucaradas.
- Reduzir o consumo de sal e temperar ou cozinhar sempre com azeite
- A ingestão de bolos, biscoitos ou bolachas sem glúten deve ser excepcional, pois eles são ricos em açúcar e gordura

Paralelamente a uma alimentação saudável, recomenda-se a prática regular de exercício físico, binómio essencial para uma vida mais saudável.

Culinária sem glúten – Alguns conselhos práticos

Uma enorme variedade de receitas pode ser executada com farinhas sem glúten (amido de trigo sem glúten, farinha de arroz, *farinha de pau*, milho, araruta e fécula de batata).

A maioria das receitas dos livros de cozinha tradicionais podem ser executadas requerendo apenas um reajuste para serem elaboradas sem glúten. Por exemplo: ao substituir a farinha de trigo por amidos de trigo sem glúten, deve ser utilizado um pouco mais de fermento ou então, aumentar as quantidades de gordura ou de ovos.

Para que as massas não sequem no forno aquando da sua cozedura, deverão ser adicionadas pequenas quantidades de nozes, amêndoas ou avelãs, de forma a compensar a elasticidade e bioplasticidade fornecidas pelo glúten.

Quando se trata de receitas de biscoitos ou bolachas, a massa deve ser refrigerada uma hora no mínimo, permitindo assim a sua fácil moldagem.

É da maior importância a alteração de algumas regras de confecção:

1. Tempo e modo de cozedura são fundamentais. Massas de pão, bolos, biscoitos e bolachas têm de ser cozidos em fornos com temperaturas mais moderadas para que a levedura não seja destruída, dado que a ausência de glúten diminui a elasticidade e a porosidade das massas, dificultando a cozedura no seu interior.
2. As refeições devem ser confeccionadas com alimentos naturais e frescos que na sua origem não contenham glúten: produtos lácteos, carnes, peixes, ovos, frutas, legumes, hortaliças, tubérculos, leguminosas e cereais permitidos (milho e arroz).
3. Deve optar-se pela selecção de ementas mais agradáveis ao paladar e que possam ser consumidas por toda a família, reduzindo assim ao mínimo a necessidade de preparar “comidas especiais”.

Dieta sem glúten – maior segurança

Partindo do princípio de que o único tratamento da doença celíaca se baseia na ingestão de uma alimentação rigorosa sem glúten, torna-se fundamental utilizar um método que garanta com a máxima fiabilidade, o controlo e exclusão dessa substância nos alimentos consumidos.

Segundo o “*Prolamine Group*”, entidade responsável pelo estudo de novos métodos de análise de glúten nos alimentos, não há ainda dados suficientes que permitam determinar a quantidade de glúten que pode ser tolerada pelos doentes celíacos. O *Codex Alimentarius* admite para os produtos elaborados com amido, um valor máximo de 10mg de gliadina que é igual a 20mg de glúten = 200ppm/100g de alimento (ppm quer dizer partes por milhão ou mg/kg).

É sempre bom lembrar que a composição de um determinado alimento permitido até ao momento, pode ser alterada sem que o fabricante alerte para tal facto. Esta realidade com que temos de conviver nos tempos modernos em que o *marketing* e a constante inovação de produtos determinam as mudanças, não deve impedir as pessoas intolerantes ao glúten de levarem uma vida normal e uma alimentação nutricionalmente equilibrada.

Torna-se fundamental a consulta regular das listas actualizadas dos alimentos permitidos e proibidos fornecidas quer pela *Associação de Celíacos* quer pelas consultas da especialidade. Existem muitos alimentos da mesma marca, comercializados em vários países com composições diferentes. Por exemplo, um tipo de chocolate ou bolacha fabricado em Portugal pode ser isento de glúten, mas noutro país, esse mesmo alimento pode contê-lo. Isso decorre da tendência das empresas para satisfazerem os gostos e hábitos locais que, como é natural, variam de uns países para outros.

O consumo de pequenas quantidades de glúten poderá não causar sintomas evidentes na maioria das pessoas com doença celíaca. Mas não nos devemos deixar enganar por esta aparente “tolerância”: Está bem demonstrado que o sistema imunológico identifica essa ingestão e desencadeia várias alterações que podem não ser perceptíveis inicialmente mas que, ainda assim, atingem diversos órgãos e causam lesões.

Será certamente mais saudável se:

- cumprir com rigor as indicações de uma alimentação sem glúten;
- manter uma informação actualizada sobre a lista dos alimentos desaconselhados;
- estiver atento à composição dos alimentos, sobretudo dos produtos cozinhados.

Rotulagem dos alimentos

Em numerosas ocasiões, a indústria alimentar utiliza determinadas substâncias (aditivos ou coadjuvantes tecnológicos) que não são mencionadas na etiqueta, como por exemplo amidos ou amidos modificados.

A norma publicada em 2003 no *Diário Oficial da Comunidade Europeia*, tem como objectivo informar melhor os consumidores sobre a composição completa dos alimentos, permitindo que estes possam identificar qualquer alergéneo contido nos produtos alimentares.

Para maior precaução, não devem ser consumidos produtos que na sua composição contenham: derivados do trigo, centeio, cevada e aveia, vestígios destes, amido de trigo, amidos modificados (E1404, E1410, E1412, E1413, E1414, E1420, E1422, E1440, E1442, E1450), amiláceos, espessantes, sêmola de trigo, fécula (excepto fécula de batata), extractos de levedura.

Torna-se fundamental a cuidada identificação nos rótulos das embalagens, de todos os ingredientes que constituem os alimentos comercializados. Contudo, a presença ou não de glúten pode ser assinalada igualmente pelo símbolo internacional “*sem glúten*”, o qual identifica os alimentos em cuja composição esta substância não entra, permitindo assim, uma maior segurança na sua aquisição.

Sempre que tiver dúvidas sobre os alimentos que deve ou não ingerir, consulte o *Guia do Celíaco*, as listas actualizadas dos alimentos sem glúten ou a *Associação dos Doentes com Intolerância ao Glúten*.

Nunca se esqueça de ler cuidadosamente os rótulos das embalagens dos produtos comercializados e, em caso de dúvida, procure esclarecer-se junto do seu médico ou nutricionista para que estes o possam ajudar.

Escola e Sociedade - factores de ansiedade e medo

Depois de diagnosticada a doença, sabe-se que a única forma de tratamento é cumprir rigorosamente uma alimentação isenta de glúten.

Esta nova situação conduz muitas vezes a estados de ansiedade e medo por parte da criança ou do adolescente celíaco e seus familiares.

A aprendizagem e o seguimento de uma dieta sem glúten é uma constante sobre a qual, no início, pouco ou nada se sabe e com enorme repercussão em todo o agregado familiar.

Desde idades muito precoces que a criança/adolescente deve ser educada no sentido de saber como adquirir autonomia em relação à dieta. Desta forma, a sua integração social e escolar será feita com maior segurança e menor dificuldade.

Torna-se fundamental que a criança/adolescente mantenha a sua actividade escolar

normal. Deve, por isso, fornecer à escola e seus professores todos os esclarecimentos necessários sobre a doença, bem como o tipo de alimentação que o celíaco deve seguir de forma a que este siga a dieta e se não sinta discriminado.

Os pais não devem proibir as saídas e convívios dos filhos, mas sim informarem-se e tomarem todas as precauções (enviar alimentos sem glúten, esclarecer os amigos e famílias não celíacas da situação...) para que a criança/adolescente possa sentir-se seguro e confiante.

Quando efectuar refeições fora de casa (restaurantes, casas de amigos, hotéis, viagens...), é conveniente esclarecer pessoas e instituições sobre os cuidados a ter com a alimentação sem glúten.

Patologias Associadas à Doença Celíaca

Existem algumas patologias, muitas delas de carácter imune, cuja associação com a doença celíaca tem sido descrita (dermatite herpetiforme, anemia e hepatite autoimunes...), sendo a diabetes mellitus tipo 1 a mais comum.

Um dos principais problemas do celíaco que padece também de uma diabetes insulino-dependente é a falta de alimentos especiais “sem glúten” que possam ser simultaneamente consumidos por diabéticos.

A manipulação dietética destes doentes requer alguns cuidados no que diz respeito ao consumo dos hidratos de carbono e uma maior ingestão de alimentos ricos em fibras: frutas, legumes e hortaliças essenciais na regulação do trânsito intestinal e absorção dos nutrientes fundamentalmente importantes para manter os níveis adequados de glicose no sangue.

Por tudo isto recomenda-se ao doente celíaco com diabetes mellitus tipo 1:

- Dieta rica em hidratos de carbono complexos e fibras
- Ingestão diária de leite e derivados
- Evitar alimentos ricos em gorduras saturadas
- Cumprir o plano alimentar sem saltar nenhuma refeição
- Respeitar as quantidades de alimentos prescritas
- Ler atentamente os rótulos das embalagens no sentido de controlar a ingestão de alimentos sem glúten e açúcares simples
- Reavaliar periodicamente a dieta de acordo com o esquema de insulina
- Praticar regularmente actividade física

Tanto o tratamento de uma doença celíaca como da diabetes mellitus tipo 1, tem por base uma alimentação equilibrada sem glúten, recomendada a qualquer indivíduo saudável.

Conclusão

Será certamente mais saudável se cumprir com rigor as indicações de uma alimentação isenta de glúten equilibrada em quantidade e qualidade.

Por uma questão de segurança, deve basear esta dieta em alimentos naturais (carne, peixe, ovos, leite e derivados, produtos hortícolas, leguminosas, frutas, cereais sem glúten como o arroz e o milho...), reservando o consumo de produtos manufacturados denominados “sem glúten” apenas para ocasiões especiais.

Leia cuidadosamente os rótulos das embalagens, esteja sempre atento à composição dos alimentos manipulados ou confeccionados pela indústria alimentar e mantenha-se regularmente informado sobre os alimentos desaconselhados.

Em caso de dúvida procure esclarecer-se junto dos profissionais de saúde ou da Associação Portuguesa de Celíacos e exerça os seus direitos de consumidor junto das empresas de alimentação para que sejam rigorosas e claras nas informações e rotulagem.

Em caso de outras patologias associadas mantenha-se atento às recomendações do seu médico e nutricionista relativamente à dieta e ao esquema de insulina prescrito.

A dificuldade em manter uma dieta isenta de glúten, aponta para uma permanente e renovada informação nutricional em todas as consultas de seguimento da criança e do adolescente com doença celíaca.

Com um pouco de imaginação e boa vontade pode proporcionar ao seu filho uma alimentação equilibrada sem glúten, desde que siga com rigor os conselhos dietéticos.

A Detecção do Glúten nos Alimentos: Limitações e Avanços Recentes

Marina Pité, Helena S. Costa

Centro de Segurança Alimentar. Instituto Nacional de saúde Dr. Ricardo Jorge. Lisboa

Introdução

O glúten é definido pela Comissão do *Codex Alimentarius*¹ como a fracção proteica do trigo, cevada, centeio e aveia, insolúvel em água e numa solução 0.5M de cloreto de sódio. Esta Comissão recomenda um teor máximo de 20 *ppm* (20mg/kg) para os alimentos à base de ingredientes sem glúten e de 200 *ppm* para os alimentos que contêm trigo, centeio, cevada e/ou aveia aos quais foi retirado o glúten. Estes valores limite são referidos à matéria seca do alimento.

O glúten é uma mistura de proteínas classificadas em dois grupos: as *prolaminas* (solúveis em etanol) e as *gluteninas* (insolúveis em etanol) (Fig 1). A proporção entre prolaminas e gluteninas no glúten é aproximadamente a mesma: 50%.

As prolaminas (assim designadas pela sua riqueza nos aminoácidos prolina e glutamina) são definidas no *Codex Alimentarius* como a fracção de glúten que pode ser extraída por uma solução aquosa contendo 40 a 70% de etanol.

Elas apresentam diversas designações consoante os cereais de que provêm: grãos de trigo (*gliadinas*), de cevada (*hordeínas*), de centeio (*secalinas*) e de aveia (*aveninas*), sendo as quantidades variáveis em cada cereal.

As gliadinas são proteínas que se designam por (alfa), (beta), (gama) e (ómega) gliadinas de acordo com a sua mobilidade em electroforese e de acordo com a sua sequência de aminoácidos. As gluteninas são também proteínas que podem ser separadas em sub-unidades de baixo peso molecular (LMW) e de elevado peso molecular (HMW).

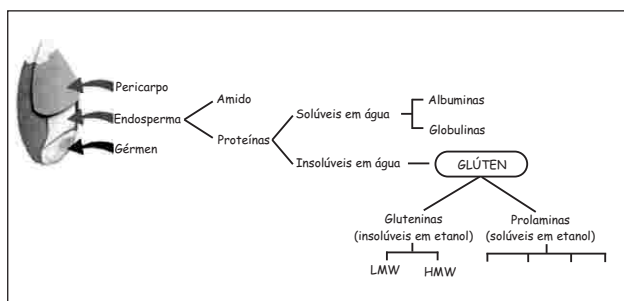


Figura 1: Constituição de um grão de trigo

A avaliação do glúten em alimentos

As características da doença celíaca tornaram imperativo o desenvolvimento de metodologias fiáveis para analisar a presença de glúten nos alimentos, de forma a permitir aos doentes um plano alimentar isento destas proteínas .

Esta análise era inicialmente efectuada através de métodos colorimétricos (método Biuret & Lowry) ou com base na determinação do azoto total (Kjeldhal). Posteriormente foram desenvolvidos métodos mais sofisticados como a cromatografia líquida de elevada resolução (HPLC), e outros como a espectrometria de massa "*matrix assisted laser desorption/ionisation time of flight* " (MALDI-TOF), mas todos dispendiosos e morosos para as análises de rotina. Este último é, apesar disso, usado por vezes para identificar e quantificar gliadinas em alimentos "sem glúten", visto que apresenta uma boa sensibilidade para determinar baixas concentrações, permitindo ainda a sua tipificação

Este sistema permite a identificação directa do glúten dos quatro cereais já referidos mas, pelo que atrás se disse, não é o ideal para análises de rotina sendo usado preferencialmente quando se pretende a caracterização do glúten presente.

Os métodos imunológicos são os mais frequentemente usados na análise de gliadinas em alimentos. O relatório da Comissão do *Codex Alimentarius* recomenda a utilização de um método imunológico sendo o método oficial o "*AOAC Official method 991.19 – Gliadin as a Measure of Gluten in Foods. Colorimetric Immunoassay Method. First action 1991*", o qual se baseia num ensaio imunoenzimático "Enzyme-linked immunosorbent assay" (ELISA.).

Inúmeros laboratórios têm procurado desenvolver anticorpos monoclonais e policlonais específicos, dirigidos para as porções tóxicas do glúten, sendo a maioria deles do tipo ELISA "*sandwich*" ou competitivo.

No entanto, o que ainda hoje constitui um enigma, é saber quais os componentes tóxicos que desencadeiam a doença celíaca. Consequentemente, o desenvolvimento de técnicas de detecção especificamente dirigidas para as fracções *tóxicas* constitui um objectivo que acompanha a investigação sobre a própria toxicidade das proteínas do glúten.

Para testar essas fracções *tóxicas* têm-se desenvolvido vários sistemas.^{2,3} Os testes *in vivo* (escassos por razões éticas) e *in vitro* que foram realizados, indicaram que as gliadinas são as prolaminas mais tóxicas.⁴ Quanto às gluteninas, a sua *toxicidade* é mais controversa, sendo descritas como *não tóxicas*, fracamente *tóxicas* ou *tóxicas* como as gliadinas.⁵

Existem de facto, semelhanças entre as prolaminas e as gluteninas dos vários cereais já que ambas são constituídas por cadeias de moléculas (amino-ácidos) cuja sequência e estrutura tridimensional as caracterizam e lhes permitem ter (ou não), efeitos *tóxicos* sobre o intestino do celíaco.

Apesar de não terem sido comprovados estes efeitos *tóxicos* na aveia, é possível que os produtos que a contêm estejam contaminados com outros cereais com glúten pelo que é aconselhado aos doentes celíacos que consumam apenas alimentos nos quais a sua toxicidade já tenha sido testada.

Como não são conhecidos todos os peptídeos tóxicos, é difícil desenvolver um teste baseado numa sequência de aminoácidos presente em todas as gluteninas e prolaminas agressivas para o intestino do celíaco. Um teste imunológico satisfatório deveria permitir a sua detecção específica e não produzir reacções cruzadas com as proteínas de cereais tolerados, como o arroz e o milho.

Dos métodos ELISA inicialmente desenvolvidos, alguns só detectavam as α -gliadinas⁶, outros só a fracção ω da gliadina⁷ ou um peptídeo da α -gliadina⁸, enquanto outros permitiam reacções cruzadas com as prolaminas do milho e do arroz^{9,10} ou apresentavam falta de especificidade e sensibilidade.

O ensaio desenvolvido por Skeritt & Hill⁷ é o único método aceite pela *Association of Official Analytical Chemist* (AOAC) e baseia-se na detecção de ω -gliadinas por anticorpos monoclonais. Tem a vantagem de o anticorpo ser dirigido para as ω -gliadinas, que são termo-estáveis, não sendo portanto a extractibilidade e a imunoreactividade influenciadas pelo facto do alimento ser cozinhado.

A desvantagem óbvia é que detecta apenas uma pequena percentagem da totalidade das gliadinas, variando a proporção da fracção ω (6 a 20% das gliadinas totais) consoante a variedade dos cereais.

Existe portanto, o risco de subestimar ou sobrestimar o teor total de gliadinas, dependendo da composição do produto em relação ao padrão de controlo.

Outra desvantagem (que tem a ver com as outras prolaminas) é o facto deste ensaio sobrestimar as secalinas e subestimar as hordeínas.

Posteriormente a este, surgiram outros testes ELISA como, por exemplo, o de Chirido *et al.*^{11,12} que é muito mais sensível que o de Skeritt mas menos fiável para produtos cozinhados; o método desenvolvido por Sorell *et al.*¹³ baseado num cocktail de anticorpos, com baixo limite de detecção, que quantifica também as prolaminas da cevada; e o de Ellis *et al.*¹⁴ que utiliza um anticorpo monoclonal contra um péptido tóxico da α -gliadina, etc.

Parte das limitações do método oficial foram resolvidas pela *Unidade de Glúten do Centro de Biotecnologia de Madrid* (CSIC), com o método de ELISA-R5 "sandwich" (15), que é uma alternativa de maior sensibilidade, especificidade e fiabilidade com a qual foi possível detectar, pela primeira vez, com uma enorme sensibilidade, o glúten de cevada, trigo e centeio. O limite de detecção conseguido foi de 3 ppm de glúten e o de quantificação de 5 ppm, valores muito abaixo do limite de 20 ppm proposto pela Comissão do *Codex Alimentarius*.¹

Este método está disponível no mercado e já foi sujeito a ensaios interlaboratoriais com vista a avaliar a sua reprodutibilidade. O método ELISA-R5 "*sandwich*" baseia-se no princípio da utilização de um único anticorpo monoclonal (R5) que reage com todas as fracções de gliadinas (α , β , γ e ω), secalinas e hordeínas, não apresentando reacções cruzadas com milho, arroz e aveia.

Com este método, o ELISA "*sandwich*", é também possível detectar e quantificar as gliadinas nos alimentos processados pelo calor, embora existam limitações na sua aplicação a alguns tipos de matrizes alimentares tais como xaropes, cervejas, amidos, etc., nas quais as prolaminas se encontram hidrolisadas ou seja, em fragmentos.

A extracção do glúten dos alimentos é uma das etapas mais importantes destes procedimentos e aquela que mais contribui para o erro associado aos resultados, principalmente quando se trata de alimentos processados pelo calor.

Cerca de 80 a 90% dos "*alimentos sem glúten*" comercializados, são processados a altas temperaturas (100 a 230° C). Durante este tratamento, o glúten contaminante desnatura-se por acção do calor, tornando-se insolúvel. Para ultrapassar este problema, a *Unidade de Glúten do CNB-CSIC* desenvolveu no novo procedimento uma solução denominada "*cocktail*", a qual apresenta uma grande eficácia na extracção do glúten (rendimento de 100% em alimentos processados e não processados). Esta solução "*cocktail*" é também utilizada para extrair glúten em produtos de leite de soja os quais, de outra forma, dariam origem a falsos positivos (facto ainda não compreendido).

A existência deste novo procedimento para a extracção veio obrigar a rever todos os alimentos que foram analisados com o processo clássico.

Actualmente, a maior parte dos laboratórios utilizam o método de Skerritt (oficial) ou o ELISA-R5, sendo que, recentemente, a Comissão do *Codex Alimentarius* aconselhou o uso do método ELISA-R5 até este ser considerado como "método oficial".¹⁶

Para a confirmação dos resultados obtidos por ELISA utiliza-se o método de Western-blot, "*polimerase chain reaction*" (PCR), ou a espectrometria de massa MALDI-TOF. Esta última permite confirmar os resultados obtidos por ELISA e descartar possíveis *falsos positivos*.

O método Western-blot desenvolvido pelo CNB-CSIC detecta glúten de trigo, cevada e centeio, com uma sensibilidade de 10 ppm. Para a aveia foi também desenvolvido um método de confirmação Western-blot com uma sensibilidade de 10 ppm. Recentemente, foram também desenvolvidos métodos de confirmação por PCR.

Nos últimos anos têm sido aperfeiçoados outros métodos imunológicos¹⁷ que, para além de serem muito mais específicos do que os imunoenzimáticos acima

descritos, detectam gliadinas e gluteninas simultaneamente e permitem uma melhor avaliação da potencial toxicidade dos alimentos analisados.

Estes métodos são competitivos e, para além das proteínas intactas, detectam pequenos fragmentos de proteínas (que ocorrem em matrizes alimentares com prolaminas hidrolisadas, e.g. cervejas, xaropes e amidos), o que o ELISA-R5, sendo um método “sandwich”, não tem capacidade de fazer. Consequentemente, com este método, a solução de extracção com etanol pode ser utilizada com todos os tipos de produtos.

Os métodos ELISA competitivos apresentam no entanto, uma baixa sensibilidade, sendo apenas vantajosos para matrizes com prolaminas hidrolisadas. Assim, o grupo que desenvolveu o método ELISA-R5 está já a trabalhar num método competitivo, mas somente para aquele tipo de produtos.

O desenvolvimento de metodologias para análise de glúten é uma área em constante evolução que tem em vista a melhoria da especificidade, da sensibilidade e da reprodutibilidade dos ensaios.

Limitações na análise de glúten em alimentos

- A composição do glúten é heterogénea e variável de alimento para alimento;
- A natureza heterogénea e complexa dos alimentos que, para além da complexidade proteica, podem conter açúcares, gorduras, corantes, aditivos, etc;
- O facto de os alimentos poderem apresentar-se sob vários estados físicos: líquido, sólido ou semi-líquido (leite, iogurtes, geleias, etc.);
- A percentagem e composição das prolaminas é muito diferente em cada variedade de cereal, constituindo a fracção ω , 6 a 20% do total de prolaminas (quando determinadas pelo método oficial);
- As dificuldades em quantificar as proteínas do glúten em alimentos processados pelo calor ou em glúten parcialmente hidrolisado; O êxito na detecção e quantificação do glúten depende muito do método de extracção utilizado. Como extrair com eficácia o glúten de alimentos tão heterogéneos, é algo que ainda está por alcançar;
- A necessidade em quantificar com rigor baixas concentrações de prolaminas em todas as variedades de trigo, cevada e centeio;
- A elevada probabilidade de contaminação cruzada das matérias primas ou do produto final, no local de fabrico ou de determinação do glúten;

- O método convencional de extracção de glúten num alimento realiza-se com etanol a 60%, o que não permite extrair com eficácia o glúten dos alimentos processados pelo calor (cerca de 80% dos produtos consumidos pelos doentes);
- Os métodos imunológicos baseados em anticorpos (ELISA ou Western-blot), podem ocasionar *falsos positivos*, pelo que é desejável desenvolver métodos de confirmação;
- Desconhecem-se os níveis de glúten que os pacientes celíacos podem tolerar e daí a dificuldade em estabelecer limites de detecção aceitáveis para as diversas técnicas;
- É difícil definir limites máximos de glúten nos alimentos para celíacos quando não existe um método oficial fiável para a sua detecção e quantificação;
- A falta de procedimentos normalizados para o manuseamento e preparação das amostras;
- Outra questão crucial é a preparação de padrões para utilização na quantificação de glúten. Gliadinas suficientemente puras são difíceis de obter visto estarem muitas vezes contaminadas com outros componentes dos alimentos também *co-extraídos* no processo de extracção. Estes contaminantes podem afectar a concentração da proteína no padrão e sobrestimar os resultados;
- A presença de polifenóis (presentes no chá, café, cacau, etc.) reduz a extractibilidade das prolaminas, sendo necessária a adição de caseína (uma proteína que compete com a gliadina para ligação com os polifenóis) ou de ureia;
- Na análise de produtos à base de amido, a proporção de prolaminas e gluteninas depende do grau de lavagem dos amidos.

Os métodos ELISA na quantificação de glúten

Os métodos ELISA são métodos imunoenzimáticos, ou seja, aliam a especificidade antigénio-anticorpo à sensibilidade de um ensaio enzimático utilizando para isso uma placa de poliestireno (material plástico) na qual está imobilizado um antigénio ou um anticorpo, consoante o que se pretende dosear.

Neste caso queremos quantificar a gliadina (antigénio) que se liga a um anticorpo específico que está imobilizado na placa.

De uma forma simplificada, o procedimento para a quantificação de glúten nos alimentos utilizando o método ELISA é o seguinte: com etanol ou com uma solução “cocktail” procede-se à extracção do glúten do alimento e, depois, à diluição desse extracto, após o que se inocula na placa.

Se o alimento contém prolaminas, estas ligam-se ao anticorpo levando à formação de um *complexo antigénio-anticorpo*.

Adiciona-se depois, um novo anticorpo ligado a uma peroxidase (enzima) e este novo complexo vai ligar-se ao complexo antigénio-anticorpo previamente mencionado.

Posteriormente, adiciona-se um substrato que se liga ao enzima produzindo uma coloração azul. Uma solução “stop” pára esta reacção convertendo a cor em amarelo e a intensidade desta coloração amarela é directamente proporcional à quantidade de gliadina presente na amostra. Traça-se então uma curva com 5 a 6 padrões de gliadina de concentração conhecida crescente, criando-se uma relação entre a *absorvência* (intensidade de coloração) e a concentração. As absorvências das amostras são, por interpolação na recta, relacionadas com as suas concentrações.

No entanto, os métodos ELISA podem ser de vários tipos e o que foi descrito atrás é do tipo “sandwich”. Outro método ELISA também utilizado é o *competitivo* onde existe competição entre a gliadina da amostra e um complexo gliadina/conjugado marcado que se adiciona à placa. Assim, os dois vão competir pela ligação ao anticorpo que está imobilizado na placa.

Aqui, e ao contrário do método “sandwich”, a relação do sinal medido é inversamente proporcional à concentração, ou seja, quanto mais forte for a coloração, maior quantidade de complexo se ligou à placa e menos gliadina da amostra ocupou essa ligação.

Bibliografia

1. ALINORM 03/27/26 Codex Alimentarius Commission (2004) Report on the 25th session of the Codex Committee on Nutrition and Foods for Special Dietary Uses (FAO/WHO). 27th Session, Geneva, Switzerland, 28 June-4 July.
2. Silano M & De Vicenzi M (1999) *In vitro* screening of food peptides toxic for coeliac and other gluten-sensitive patients: a review. *Toxicology* 132, 99-110.
3. Anderson RP, Degano P, Godkin AJ, Jewel DP & Hill AVS (2000) *In vivo* antigen challenge in celiac disease identifies a single transglutaminase-modified peptide as the dominant α -gliadine T-cell epitope. *Nat Med* 6, 337-42.
4. Denery-Papini S, Popineau Y & Guéguen J (2001) Implication des protéines de céréales dans la maladie coeliaque. *Cah Nutr Diét* 36, 43-51.
5. Ciclitira PJ, Elis HJ & Lundin KEA (2005) Gluten-free - What is toxic? *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* 19, 359-71.
6. Ciclitira PJ & Lennox ES (1983) A radioimmunoassay for α - and β -gliadins. *Clin Sci* 64, 655-9.
7. Skerriitt JH & Hill AS (1990) Monoclonal antibody sandwich enzyme immunoassay for determination of gluten in foods. *J Agric Food Chem* 38, 1771-8.
8. Ellis HJ, Doyle AP, Wieser H, Sturgess RP, Day P & Ciclitira PJ (1994). Measurement of gluten using a monoclonal antibody to a sequenced peptide of α -gliadin from the celiac-activating domain I. *J Biochem Biophys Methods* 28, 77-82.
9. Troncone R, Vitale M, Donatiello A, Farris E, Roos G & Aurichio S (1986) A sandwich enzyme immunoassay for wheat gliadin. *J Immunol Methods* 92, 21-3.
10. Aubrecht E & Toth A (1995) Investigation of gliadin content of wheat flour by ELISA method. *Acta Alimentaria* 24, 23-9.
11. Chirido FG, Anon MC & Fossati CA (1995) Optimization of a competitive ELISA with polyclonal antibodies for quantification of prolamins in foods. *Food Agric Immunol* 7, 333-43.
12. Chirido FG, Anon MC & Fossati CA (1998). Development of high-sensitive enzyme immunoassays for gliadin quantification using the streptavidin-biotin amplification system. *Food Agric Immunol* 10, 143-55.
13. Sorell L, Lopez JA, Valdés I, Alfonso P, Camafeita E, Acevedo B, Chirido F, Galvilondo J; Mendez E (1998). An innovative sandwich ELISA system based on an antibody cocktail for gluten analysis. *FEBS Letters* 439, 46-50.
14. Ellis HJ, Rosen-Bronson S, O'Reilly N, Ciclitira PJ (1998) Measurement of gluten using a monoclonal antibody to a celiac toxic peptide of α -gliadine. *Gut* 43, 190-5.
15. Valdés I, Garcia E, Llorente M & Méndez E (2003) Innovative approach to low-level gluten determination in foods using a novel sandwich enzyme-linked immunosorbent assay protocol. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 15, 465-74.
16. ALINORM 05/28/23, Codex Alimentarius Commission (2005) Report on the 26th session of the Codex Committee on Methods of Analysis and Sampling (FAO/WHO). 28th Session, Rome, Italy, 4-9 July
17. Spaenij-Dekking EHA, Kooy-Winkelaar EMC, Nieuwenhuizen WF, Drijfhout JW & Koning F (2004) A novel and sensitive method for the detection of T cell stimulatory epitopes of α/β and γ -gliadin. *Gut* 53, 1267-73.
18. Kasarda DK. Grains in relation to celiac (celiac) disease. Albany: Agriculture Research Service of the US Department of Agriculture; (cited 2005 Jul25) Available from: <http://wheat.pw.usda.gov/ggpages/topics/gliadin.jpg>.
19. Goldsby RA, Kindt TJ, Osborne BA, in: Kuby Immunology, 4th ed (W.H. Freeman and Company, 2000), pg.162.

Aspectos Psico-sociais da Doença Celíaca

Salomé Vieira Santos

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa.

A Fase do Diagnóstico

1. A doença celíaca (DC) é uma doença crónica mas que tem um bom prognóstico, pois garante uma vida saudável sem qualquer medicação.
2. A DC apenas exige o cumprimento rigoroso de uma dieta isenta de glúten. No início isto pode ser difícil pois “parece haver glúten em todo o lado” e não é fácil a sua identificação nos produtos industriais, mas, com a continuação, vai-se tornando cada vez menos complexo.
Existem hoje em dia muitos alimentos específicos disponíveis no mercado (pão, cereais, bolachas entre outros) os quais estão isentos de glúten.
3. Uma dieta sem glúten pode ser extremamente saudável e equilibrada, não sendo necessárias medicações, cirurgias, internamentos e, na maior parte dos casos, consultas médicas frequentes. Se a dieta for cumprida, não existem (em regra) complicações da doença a longo prazo, nem da exclusão do glúten da alimentação (o glúten não é indispensável ao organismo).
4. Um celíaco que cumpra a dieta não é doente! Só o será se a não cumprir! Assim, terá as mesmas capacidades físicas e intelectuais que qualquer outra pessoa.
5. É perfeitamente normal experienciar uma série de emoções desagradáveis quando é feito o diagnóstico (pânico, zanga, perda, negação, medo e pena). É uma resposta normal do ser humano reagir emocionalmente às más notícias e a uma perda. Na DC, estas reacções negativas podem ser provocadas pelo desconhecimento da doença, pelo facto de ela ser crónica/vitalícia, pelas alterações que irá ter sobre os hábitos alimentares.
Estes sentimentos (que irão acabar por passar), correspondem a uma fase de adaptação à doença e ao seu diagnóstico.
Mas podem também ocorrer reacções positivas, sobretudo nas pessoas em que o diagnóstico vai proporcionar uma melhoria do bem-estar em detrimento da angústia e incerteza até aí vivenciada. É o caso de alguns adultos em que os sintomas existiram durante anos e em que o processo de diagnóstico foi muito longo.

6. No caso das crianças, o modo como os pais vão lidar com a doença influencia o modo como a criança se vai sentir e comportar. É importante pois, encarar a situação com naturalidade tentando não transmitir ansiedade e preocupações ao seu filho.
Uma atitude adequada será encarar a doença como um desafio, evitando que ela seja um grande problema na vida da criança e da família. Até porque, de facto, logo que a pessoa se adapta a este *estilo de vida*, só existirá uma *pequena diferença* no seu dia-a-dia: a dieta alimentar !
7. As crianças que ainda são muito novas para compreenderem o diagnóstico, podem também sentir-se tristes ou ficarem zangadas com os pais por estes não lhes permitirem um determinado alimento que outra criança, amigo ou irmão, estão a comer.
Embora a família não deva em momento algum permitir o consumo de produtos com glúten, nestas situações é muito importante oferecer-lhe sempre outro alimento tão semelhante quanto possível mas que ela possa comer.
8. As crianças mais velhas podem ficar zangadas ou aborrecidas pelos mesmos motivos que os adultos. Nestes casos é importante que os pais transmitam que as compreendem, que irão ajudá-las e que, juntos, vão aprender a ter uma vida saudável e feliz.
Outras, pelo contrário, não se mostram zangadas, o que é também uma reacção normal.
9. Em suma, é importante reconhecer as emoções desagradáveis como fazendo parte de um processo de adaptação a uma situação nova, no início desconhecida, e que pode ser encarada como uma *perda*.
É no entanto, fundamental aceitar o problema até porque, felizmente, quando começar a cumprir a dieta vai notar uma melhoria rápida na sua saúde.
No caso das crianças, todos os pediatras estão de acordo em que muitos dos problemas comportamentais acabam por desaparecer.
10. Uma vez conhecido o diagnóstico numa criança, é importante começar a explicar-lhe que ela tem uma condição que se chama "doença celíaca". É mais fácil explicar isto a uma criança mais velha mas, quer ela tenha dois anos quer seja adolescente, o mais importante é falar-lhe acerca da dieta.

A criança já se apercebeu de que esteve doente e da preocupação dos pais, pelo que é fundamental falar sobre o problema, não esquecendo de referir que *a boa notícia* é que ela irá começar a sentir-se bem !

Esta conversa vai depender da sua idade e desenvolvimento. É importante dar-lhe a informação essencial e responder às suas questões.

De um modo natural pode dizer-se que algumas pessoas não podem comer açúcar, outras não podem comer chocolate e que ele/ela não pode comer glúten. Se houver alguém na família que tenha alguma restrição alimentar, utilizá-la

como exemplo.

Para que a criança possa explicar às outras pessoas o que não deve comer, convém ir ensinando a frase: *"Não posso comer glúten! O glúten está no trigo, no centeio, na aveia e na cevada"*.

Para ajudar a compreender o significado destas palavras há que relacioná-las com os alimentos que ela conhece (ex. *"o trigo está no pão, mas também no esparguete, nas bolachas e nos bolos"*).

11. Não esquecer de manter uma atitude positiva, por exemplo *"a doença celíaca significa que não podes comer algumas coisas mas existem muitas outras que podes comer"*, *"vamos encontrar alimentos (ex. bolachas), que não têm glúten e que tu possas comer"*.

12. Em resumo, a informação a dar à criança deve conter os seguintes factos:

- Tens doença celíaca.
- A doença celíaca é....
- É por isso que não te sentias bem..
- As crianças que têm doença celíaca não podem comer glúten.
- O glúten está no trigo, no centeio, na cevada e na aveia...
- Aqui está uma lista dos alimentos que podes comer e daquilo que não podes.
- Se comeres uma pequenina quantidade de glúten, faz mal ao teu corpo por dentro.
- Vais aprender a dizer "não, obrigado" quando te oferecerem algo que não podes comer.
- Se não tens a certeza de que podes comer, não comas.
- Pode não ser fácil mas vamos ajudar-te!

A Fase da Adaptação

1. Ultrapassada a fase do diagnóstico, os primeiros passos são aprender a fazer uma dieta sem glúten e ensinar as outras pessoas relativamente às restrições alimentares e à confecção das refeições.
No início parece ser muito difícil porque o glúten existe em muitos alimentos mas, à medida que se vai conhecendo a doença e os produtos disponíveis no mercado, tudo se torna mais fácil.
2. É importante dar aos outros informação clara, correcta e concisa. Dizer que é uma intolerância ao glúten chamada *doença celíaca*.
O modo mais fácil é comunicar e disponibilizar uma lista de alimentos proibidos e permitidos. É importante também, referir alguns cuidados para evitar a *contaminação* do glúten na confecção dos alimentos que o não têm.

3. No caso das crianças, comunicar a situação de modo discreto à família, amigos e à escola/infantário, evitando embaraçar a criança.
Não esquecer de falar aos irmãos sobre a doença celíaca e a nova dieta alimentar, para que possam ajudar e compreender o que o celíaco pode e não pode comer;
Não esquecer de alertar para a gravidade da ingestão de glúten, mesmo em pequenas quantidades, podendo dizer-se que provoca lesões no intestino.
4. Sugerem-se duas estratégias importantes que facilitam a adaptação do celíaco à sua condição: informar-se e falar com alguém.

Informe-se junto de uma equipa de profissionais de saúde que o poderão seguir, esclarecer melhor as suas dúvidas e fornecer apoio e orientação.

Procure informação: Perca umas semanas a pesquisar dados sobre o que é a doença, o que é que contem glúten e vai ter de eliminar da dieta, bem como o que se pode comer com segurança.

Será importante desde o início fazer-se sócio da *Associação Portuguesa de Celíacos (APC)* recebendo a informação já divulgada e actualizada e, nomeadamente, as suas revistas que contêm importantes e fidedignas informações.

Fale com alguém experiente. Através da *Associação* é possível falar com alguém com experiência na doença celíaca, ou até um celíaco que lhe esclareça as dúvidas.

Os encontros promovidos pela *Associação* podem servir de apoio a doentes celíacos diagnosticados recentemente, sendo até *terapêutico* a partilha de histórias e experiências. Nesses eventos é possível conhecer outras pessoas com a mesma condição, tomar conhecimento dos seus direitos, conhecer novos produtos e aprender *truques* na confecção de alimentos (ex. como fazer em casa uma boa massa de tarte).

5. Podem fazer-se uma série de actividades que ajudem a criança a conhecer a dieta sem glúten: Pode ir ao supermercado, pedir-lhe para escolher um produto e motivá-la a ler o rótulo ("*vamos lá a ver se este alimento tem ou não glúten....*").

Outra sugestão é fazer com a criança um livrinho ou cartões com os "*bons alimentos*" e os "*maus alimentos*" e até, entregá-los na família e na escola.

O Cumprimento da Dieta

1. É fundamental encarar seriamente a dieta sem glúten.
2. Ao longo do tempo vão surgir várias questões relacionadas com as restrições alimentares as quais requerem aprendizagem e adaptação.
3. Ter disponível a lista dos produtos *proibidos* e *permitidos* e consultá-la sempre que necessário.
4. Experimentar os produtos específicos sem glúten existentes no mercado, de modo a manter tanto quanto possível, os hábitos alimentares e uma alimentação equilibrada. Experimentar vários produtos e várias vezes de modo a que possam fazer parte da alimentação diária.
Por vezes é difícil apreciar determinados alimentos sem glúten (ex. pão) mas mudar de marca e tentar novamente pode ser o suficiente para que a pessoa se habitue e passe a gostar do novo produto.

5. Uma questão frequente é: *será que é ou não importante que toda a família faça uma dieta sem glúten?*

Existem vantagens e desvantagens. Por um lado é mais simples preparar apenas uma refeição para todos, é mais fácil não haver *contaminações* através dos alimentos e utensílios utilizados e também mais fácil para a criança ou adulto que deste modo não se sente tentado ou aborrecido por não poder comer determinado alimento.

É no entanto, mais dispendioso (os produtos específicos são mais caros), os outros elementos da família (ex. irmãos) podem sentir-se obrigados ou impedidos de comer determinados alimentos de que gostam.

O mais importante será assegurar que a refeição, sobretudo a da criança, seja o mais semelhante possível à do resto da família. Deste modo, toda a família faz uma dieta relativamente isenta de glúten, com alimentos diferentes sempre que necessário (por exemplo, toda a família come esparguete, sendo que é cozinhada à parte uma porção de massa sem glúten, mas o molho e a carne são iguais para todos).

Para tornar mais fácil a preparação das refeições, é importante procurar alimentos sem glúten do agrado de toda a família.

6. Vão existir naturalmente situações que provocam frustração e irritabilidade, em que há a tentação de comer algum alimento proibido (ex. um bolo numa pastelaria, uma fatia de bolo numa festa).
Seja como for, em nenhuma ocasião se devem ingerir alimentos com glúten. Relativamente às crianças, estar atento e não permitir falhas não só porque o glúten lhe faz mal à saúde, mas também porque nessas alturas *lhes estará a dizer* que, às vezes,... pode não fazer a dieta!

- 7.** Evitar conflitos no que respeita ao cumprimento da dieta.
No caso das crianças pequenas (até aos 3 anos) distrair com outro assunto ou actividade do seu interesse. Afastar então o alimento proibido e fornecer outro semelhante sem glúten.

Se não conseguir evitar a *birra*, não ceder e esperar que ela passe.

Sentá-la ao colo e falar com ela quando estiver calma.

Na criança mais velha pode apoiá-la durante estes períodos de frustração dizendo-lhe que compreende o que está a sentir.

- 8.** Evitar sempre as situações em que não pode comer nada trazendo na sua mala ou na mochila da criança alimentos que não lhe façam mal: assim terá a possibilidade de lhe oferecer sempre uma alternativa (ex. quando todos comem bolo de anos e não teve tempo de fazer um sem glúten, ofereça-lhe as bolachas preferidas).

No caso do adulto celíaco, ter consigo algo que possa comer (umas tostas ou bolachas sem glúten), evitando os períodos prolongados de jejum e a sensação de fome.

- 9.** Ensinar o seu filho a dizer "*não, obrigado*" e a recusar os alimentos que não pode comer sem ficar embaraçado. Lembrar-lhe que nem todas as pessoas sabem o que ele não pode comer e que algumas desconhecem o mal que o glúten faz ao seu organismo.

- 10.** Pensar positivamente: quando não puder ingerir determinado alimento, coma outro alternativo e pense na sorte que tem em poder consumir certas coisas que outras pessoas não podem.

- 11.** Participar nos eventos sociais, tais como festas de anos, jantares e idas ao restaurante.

Fale (se possível, previamente) com o chefe de cozinha ou o responsável da festa, informe-o da situação, saiba se os alimentos contêm ou não glúten e sugira alterações no *menu* ou outra opção, se necessário. Desta forma evitará não poder comer a refeição por ela conter glúten.

- 12.** Organizar as férias e viagens ao estrangeiro.

Sempre que planear uma viagem, levar alguns produtos específicos (ex. pão) tendo em conta o local e duração da estadia. Informe-se sobre as condições para preparar e conservar os produtos que vai levar (microondas, frigorífico, forno).

Nas viagens ao estrangeiro, saiba quais os alimentos usados e disponíveis nesse local, restaurantes e lojas de produtos dietéticos onde possa comprar produtos sem glúten, bem como a marca e nome dos alimentos que o contêm (na respectiva língua);

Pode obter algumas destas informações contactando a *Associação de Doentes Celíacos* ou a Associação do respectivo país.

No caso de viajar de avião, em várias companhias pode pedir-se com antecedência um *menu* sem glúten para as refeições durante o voo.

A Qualidade de Vida e o Tratamento a Longo Prazo

- 1.** Manter-se actualizado em relação aos produtos permitidos e proibidos.
Cada vez há mais alimentos que vão sendo analisados de modo a detectar a presença de glúten. Esta informação permite-lhe introduzir ou retirar alimentos da sua dieta, experimentando alguns cuja composição era duvidosa ou desconhecida, bem como evitar falhas e a ingestão accidental de glúten;
De qualquer modo, é fundamental cumprir a dieta em todas as ocasiões;
- 2.** Ter o hábito de ler sempre os rótulos. Não esquecer que é frequente a mudança das composições dos produtos (ex. chocolates) sem alteração dos rótulos;
- 3.** No dia-a-dia em que pode ou não referir-se sobre a sua doença celíaca, sugerimos a adopção de uma atitude aberta, tranquila e informativa.
Se o doente assumir a sua condição sem constrangimentos, será mais fácil que os outros, estando mais informados, o compreendam e apoiem;
- 4.** Falar com o seu filho sobre a doença ao longo do seu desenvolvimento, de acordo com o seu nível de compreensão.
É um assunto tão importante que deve ser repetido como outras informações que repetidamente lhe dá (ex. "*não te esqueças de escovar os dentes*").
O mesmo processo deve ser utilizado com o glúten para que a criança ou jovem saiba que a doença é crónica e que uma pequena quantidade lhe faz e fará sempre mal, mesmo que não o sinta;
- 5.** Ensinar a criança e o adolescente a ser responsável pela dieta.
É um processo longo que exige saber comunicar aos outros as restrições alimentares, lidar com situações em que os alimentos disponíveis contêm glúten, lidar com influências externas para ingerir determinados alimentos duvidosos ou proibidos, compreender as consequências para a saúde das falhas na dieta ou da ingestão accidental de glúten;
- 6.** É importante assegurar que o seu filho compreende claramente os efeitos nefastos do glúten no seu organismo.
Na adolescência, o não cumprimento da dieta é mais frequente. Nesta fase do desenvolvimento pode ser mais fácil discutir o assunto com o médico do que com os pais. Se o seu filho aceitar estas informações será mais provável que cumpra a dieta em todas as situações;

7. Falar com o seu filho sobre a possibilidade de ingerir acidentalmente glúten. Transmitir que é importante saber o que aconteceu e que não o vai castigar. Se ele cometer uma falha na dieta, ajudá-lo a pensar como pode lidar com a situação futuramente e lembrar que, na dúvida, não deve comer o alimento em questão;
8. Estar sempre atento aos pequenos sintomas, procurando saber se se devem ou não a falhas na dieta. Pode acontecer que não tenha sintomas quando ingere glúten e ter a falsa sensação de que a *doença desapareceu*. Ora a ela é crónica e permanente pelo que as moléculas de glúten provocam sempre lesão no intestino, podendo ter consequências mais graves caso se mantenha a sua ingestão;
9. Consultar periodicamente o seu médico e realizar análises de controlo pelo menos uma vez por ano;
10. Participar nos eventos da *Associação*. Terá deste modo a oportunidade de esclarecer dúvidas, conhecer novos produtos e experiências pessoais, receber informações e até, colaborar com a Associação e ajudar outros celíacos;
11. Manter-se informado em relação a *novos tratamentos*. Há muita investigação científica neste campo tendo em vista a compreensão dos mecanismos da lesão e como evitá-los. Eventualmente, pode até ser contactado para fazer parte de futuros estudos sobre o problema;
12. Manter o optimismo. Pensar na doença de modo positivo, evitando que ela seja a preocupação central da sua vida. É importante focar a atenção nos acontecimentos positivos que, provavelmente, serão muitos!
13. **Procurar ajuda profissional especializada sempre que seja necessário.**

Duas Vivências...

Nas páginas seguintes vai encontrar alguns problemas que provavelmente reconhecerá como seus.

A noção de que se é *diferente*, de que se correm alguns riscos que os outros não correm, de que é preciso mudar de hábitos e de atitudes, não está muito de acordo com uma cultura que tende a considerar que todos os problemas têm solução de acordo com as nossas conveniências e os nossos desejos.

A doença celíaca, como tantas outras, aí está para mostrar que isso não é bem assim...

Mas a nossa capacidade de adaptação é enorme e não é por acaso que por cá andamos há vários milhões de anos...

Os textos seguintes são *vivências* de celíacos que, de uma forma ou outra, procuraram soluções e "*deram a volta por cima*".

Para si que agora entra no mundo dos celíacos, estas experiências pessoais podem ajudar a compreender melhor os seus problemas e, quem sabe, a resolver algumas das suas próprias dificuldades.

Foi com essa finalidade que as incluímos neste livro.

Da Margarida

“Os fracos têm problemas, os fortes têm soluções”.

As palavras que o meu pai me disse na adolescência quando fui confrontada com uma situação complicada, têm-me servido de linha de conduta. *“Primeiro identifica-se o inimigo e só depois se encontram as armas para o combater - eis a solução”.*

Foi mais ou menos isto que eu numa tarde disse ao meu médico, depois de mudar à Maria (então com uns 9 meses), numerosas fraldas ensanguentadas. *“Por favor, senhor doutor, identifique-me o inimigo”.*

Nessa altura ouvi falar pela primeira vez sobre doença celíaca. Pertencendo a uma família de médicos, procurei inteirar-me de pormenores, mas quase todos desconheciam esta patologia.

Aproveitei então a minha profissão, sou jornalista, e efectuei uma reportagem sobre o tema que foi publicada no *Diário de Notícias*. Falei com muitas mães e confesso que ia “afogando” algumas (não é verdade Fernanda?...) com as minhas lágrimas. Falei com filhos, com crianças e adultos, com os médicos.

Foi em 1993 e sei que, até hoje, não aprendi tudo sobre a DC. Mas consegui identificar o inimigo e não só aprendi a lidar com ele como, em certa medida, fiz dele meu aliado.

De facto, em nossa casa, a alimentação passou a ser criteriosamente escolhida e toda a família come cuidadosamente, sem direito a “jantares de Plástico”, *McDonalds* e *Burger Kings*, ou lanches de *Bolicao* e *Donuts*.

As farinhas com glúten deixaram de ocupar espaço na nossa despensa para evitar contaminações. Ali encontram-se variadas marcas de produtos sem glúten e a única excepção é o esparguete com glúten.

Mas vamos ao prático: esparguete cozido, cada um come o seu, mas em tudo o mais a alimentação é geral - as saladas (variadas) são comuns, assim como o arroz e a batata.

Temos o cuidado de adquirir produtos nacionais e o menos possível contaminados com pesticidas. Sempre que é comportável, usamos alimentação biológica.

Quanto ao pão, o resto da família come aquele que prefere, mas o da Maria é especial, seja comprado ou feito em casa.

A Maria tem a sua própria manteiga para que uma faca usada para barrar o pão da restante família não deixe vestígios de glúten. E uma fritadeira serve para as suas batatas fritas e os seus croquetes, enquanto uma segunda é exclusiva dos fritos com glúten

Uma vez por mês deslocamo-nos a um estabelecimento com alimentação sem glúten e efectuamos as compras necessárias: bolachas, farinhas, pão, massas, fiambre, enchidos, queijo...

Claro que o grande problema aqui é o elevado preço que se paga pela alimentação sem glúten, daí que, com frequência, substituíamos as bolachas por bolinhos feitos em casa ou bolos grandes que partimos às fatias e congelamos.

O congelador é um grande aliado! Como a Maria não come as refeições servidas na escola e os lanches dos amigos são “complicados”, ao fim-de-semana fazemos “experiências gastronómicas” dentro dos nossos gostos sempre dentro do princípio atrás referido, da alimentação criteriosa para todos e congelamos uma parte.

Na escola há um *micro-ondas* e a Maria leva os seus almoços feitos. E o engraçado é que, com frequência, os amigos preferem a comida dela à da cantina !

Nas festas, algumas mães têm já a preocupação de mandar fazer um bolo de aniversário sem glúten, mas, em última análise, a Maria e as irmãs fazem um doce que ela leva.

Naturalmente que prestamos informação sobre os sumos e refrigerantes que ela pode ou não beber, bem como os alimentos que, supostamente isentos de glúten, de facto o não são (congelados de compra, alguns gelados, etc.).

Todos sabemos que há o risco de contaminações ou de a composição mencionada nas embalagens não mencionar a presença de glúten. Ir às compras exige conhecer as listas da APC, exige muita atenção à rotulagem e saber quais os derivados dos cereais que são potencialmente perigosos. E exige igualmente uma certa dose de imaginação que acaba por poder resultar em momentos de enorme boa disposição. A título de exemplo menciono uma pequena história acontecida na nossa família:

A Maria andava na escola primária e queria um *bolicao* igual aos dos outros meninos pelo que fizemos um pão recheado de chocolate.

Ela gostou mas queixou-se por não lhe ter saído um cromo...

Fizemos outro *bolicao* a que juntámos um cromo comprado numa papelaria.

Pois é, mas o cromo não dava para trocar e por isso inventámos a *feira do pão com chocolate*: comprámos 26 *bolicao* e fizemos um sem glúten. A Maria comeu o seu e os outros meninos os deles, sendo que os cromos reverteram a favor dela que acabou por fazer a colecção completa !

Muitas vezes damos por nós a sonhar com a descida dos preços dos alimentos sem glúten, para comermos tudo igual, porque então ainda seria mais fácil...!

Foi esta a forma que encontrámos para gerir a vida familiar: procurar soluções !

Da Ana

Fui diagnosticada no ano de 2000. Tinha 32 anos e sou , como se depreende, uma doente celíaca *atípica*.

No momento do diagnóstico fiquei muito aliviada porque já me imaginava com algo mais grave. Não obstante, ainda não me tinha apercebido bem da “revolução” alimentar (palavras do Gastroenterologista que me fez o diagnóstico) que estava para vir.

Primeiro pareceu-me simples: substituir o pão e o esparguete por alternativas. Comecei a ir a uma padaria especializada comprar o pão sem glúten e a uma loja de produtos dietéticos comprar massas de arroz e/ou milho.

Mas as dúvidas começaram a surgir: num baptizado, pouco tempo depois , a ementa tinha peixe no forno que me haviam afiançado não ter qualquer problema para mim. Eis senão quando, o peixe chega e detecto sobre ele uma finíssima película.

A minha mãe que estava presente (e sabia como eu era tímida...) foi à cozinha e veio com a informação de que a cozinheira, muito nervosa, reconheceu que o peixe fora gratinado com um pouco de farinha ! Já devem ter ouvido esta história milhares de vezes:

“Mas foi só um bocadinho? Faz mal?”

Faz! Se o nosso sistema imunitário ataca o corpo ao reconhecer a presença do glúten, (pelo que dizem os especialistas e porque o sentimos na pele até sermos diagnosticados), para quê fazer concessões?

Entretanto fiquei mais ansiosa e abatida. O meu marido combinou um jantar com um nutricionista nosso conhecido e ele prontificou-se a falar comigo (eu quase recusei...estava numa fase difícil quanto à aceitação do problema, se bem que cumprisse a dieta). No final, entregou-me um *Guia do Celíaco*, do Hospital de Sta. Maria. Foi uma boa ajuda.

Passado algum tempo, foi a desilusão com as sopas: soube que os cubos de caldo que às vezes usamos para lhes dar sabor, podem ter glúten e soube também que há situações em que se engrossam com farinha ou flocos.
E lá bani eu da minha vida as sopas não caseiras!

A ansiedade, como estão a perceber, foi aumentando a partir do momento em que “os inimigos” deixaram de ser perfeitamente reconhecíveis: apenas as farinhas com glúten... o pão, os bolos e salgados, o esparguete...
Agora “o inimigo” podia estar em todo o lado: espessantes, aditivos vários, alimentos pré-preparados...

Lembro-me bem de quando me alertaram para o perigo das “batatas fritas” congeladas e para a banha de comércio.

O tempo foi passando e o meu marido entretanto, ia-me esclarecendo através do manancial de informação que seleccionava da Internet (porque há *sítes* mais fiáveis que outros).

E eu, ao mesmo tempo que ia ganhando segurança, mais perplexa ia ficando com a *faca de dois gumes* que o desenvolvimento científico constitui: as proteínas do glúten já podem ser retiradas dos cereais e utilizadas pela engenharia alimentar para melhorar as propriedades de muitos alimentos (nomeadamente, melhorar a textura, a capacidade de retenção de água, etc.).

Se as Associações de Celíacos não forem fortes e não fizerem pressão...

Escusado será dizer que só muito raramente passei a frequentar restaurantes... e para comer invariavelmente peixe cozido, porque até o inofensivo *grelhado*, há pouco tempo, me pregou uma surpresa: a minha posta trazia a tal película “suspeita”.

Chamada a responsável do refeitório, veio a resposta atrapalhada de que, para não pegar à grelha, a cozinheira a polvilhara com farinha. E lá foi o prato para trás...

Férias: Indo para fora de casa habituámo-nos a ficar com a família ou a alugar apartamentos para poder cozinhar.

Rapidamente percebemos que convinha levar o carro abastecido de produtos sem glúten: é que Lisboa tem boa oferta, (apesar do elevado preço dos produtos) mas, fora dos centros, pode não se encontrar absolutamente nada...

O argumento invocado por uma dietética do Fundão foi justo: “Há pouca procura e os produtos passam de prazo... não compensa”.

Assustador foi terem-me tentado “resolver” o problema aconselhando-me a comprar a tradicional *broa* de milho (que, como sabem, tem mistura de cereais com glúten !).

Outros motivos suplementares de angústia:

- a descoberta de que havia /há medicamentos com glúten e que tal não era (nem é) obrigatoriamente mencionado nos folhetos dos mesmos.
- a ignorância das empresas farmacêuticas, a quem o meu marido, depois de explicar a minha condição de celíaca, passou a pedir a lista dos excipientes dos medicamentos obtendo por vezes como resposta “*tem amido de milho pelo que é contra-indicado no seu caso*”.
- a comunhão nas Eucaristias. E quando não há hóstias sem glúten e os sacerdotes a quem pedimos para só comungar do cálice de vinho consagrado, ficam a olhar para nós como se fôssemos ETs, já que desconhecem a doença?

Boas notícias !

Nestas férias resolvemos começar uma nova etapa: numa revista de celíacos da Catalunha encontrei uma lista de hotéis e restaurantes em Espanha recomendados para celíacos. Com esta possibilidade, marquei logo uma semana nas Astúrias.

Nham! Nham! Sabem o que é comer os pratos típicos da região adaptados para celíacos? Poder escolher de entre uma *enorme lista* de sobremesas possíveis? Foi simplesmente delicioso!

No último dia tirei uma fotografia da capa da ementa para celíacos, pois queria recordar as primeiras férias desde 2000, em que não cozinhei e pude confiar!!

A Associação na Vida dos Celíacos Portugueses



Mário Rui Romero

Presidente da Associação Portuguesa de Celíacos (APC)

O que é uma Associação?

Define o dicionário que associação é “a reunião de pessoas e esforços para um fim comum”. Esta simples definição encerra uma força tremenda. Um conjunto organizado de indivíduos que, dispondo dos meios necessários, trabalha e conjuga esforços para resolver problemas comuns.

Este conceito subentende, então, que o acto associativo deve ser visto como uma *estrada* com dois sentidos: o sentido do apoio que a Associação presta ao sócio e o sentido do contributo que o sócio oferece à Associação.

Foi pensando assim que nos anos 80 se começou a trabalhar na constituição desta Associação, inicialmente com a designação de *Associação Portuguesa de Doentes com Intolerância ao Glúten: Clube dos Celíacos (APDIG)* e com o apoio e participação de profissionais de saúde de vários hospitais centrais (Lisboa, Porto e Coimbra). É importante referir que o apoio, dedicação e envolvimento pessoal destes profissionais foi fundamental para a existência da Associação tal como a conhecemos hoje.

Em 2003, e por decisões estratégicas, a imagem institucional da Associação foi alterada. A criação de um novo logótipo e de uma nova designação, APC: Associação Portuguesa de Celíacos, não mudou, no entanto, os seus objectivos.

Que objectivos no presente?

A doença celíaca (DC) é uma patologia que, após o diagnóstico, requer na maioria dos casos, apenas o cumprimento de uma dieta alimentar rigorosa. Isto quer dizer que o celíaco, desde que não contraia outras doenças auto-imunes ligadas à própria DC, passa a ser *médico de si próprio* e cada visita ao supermercado é um processo de *auto-medicação*.

Assim sendo, a APC constitui-se como um grupo de apoio feito de celíacos e para os celíacos, com o objectivo de ajudar ao melhor cumprimento da dieta alimentar e a rapidamente aceitar esse tipo de tratamento.

É sempre importante, na fase pós-diagnóstico, encontrar alguém na mesma situação e que nos faça sentir que não estamos sós. Uma palavra amiga e de esperança é aquilo que podem esperar na APC.

Este tipo de tratamento pode parecer, para os mais desatentos, de fácil execução. A verdade é que o não é. E essa é também a nossa responsabilidade. Sem dramatizar, devemos explicar onde se podem cometer os erros mais comuns e como é que estes podem ser evitados.

Responder também a questões sobre:

1. rotulagem dos alimentos *generalistas*.
2. contaminação na confecção das refeições e alimentos.
3. técnicas laboratoriais para detecção do teor em glúten.
4. técnicas e práticas culinárias numa confecção sem glúten.
5. dieta alimentar equilibrada e variada.
6. saber consumir e conhecer a variedade dos produtos específicos sem glúten.
7. preço dos produtos específicos e seus pontos de venda.
8. manutenção de uma vida social activa (ex.: tomar refeições fora de casa e ir de férias).

Isto só para falar dos problemas mais directamente relacionados com o tratamento. Mas há ainda um vasto campo de trabalho que a APC terá de desenvolver com o Estado no que concerne ao reconhecimento de direitos dos celíacos, como indivíduos que padecem de uma doença crónica e potencialmente incapacitante.

Para atingir estes objectivos, a APC conta hoje com alguns meios essenciais como sejam, a existência de uma sede nacional, um portal na Internet, uma revista com periodicidade quadrimestral, o "*Guia do Celíaco*" e um conjunto de pessoas que se pretende cada vez maior e mais experiente. É com estes meios que contamos.

Que desafios para o futuro?

A doença celíaca, nas suas mais variadas vertentes científicas, é ainda uma patologia com muito por descobrir e compreender. Cientistas de todo o mundo estudam hoje vários temas que vão desde uma potencial cura ou outra forma de tratamento, até à descoberta de novas metodologias e técnicas de diagnóstico que sejam mais baratas, fiáveis e de resposta rápida.

No que respeita à legislação e rotulagem dos alimentos de fabrico industrial ou ao licenciamento do símbolo internacional dos produtos sem glúten (espiga de trigo cortada) para marcas nacionais ou internacionais, existe muito por fazer.

A garantia de maior segurança e informação na compra de alimentos é um tema complexo e só se poderá atingir com legislação específica, rotulagem clara e a aplicação de um símbolo que seja de facto internacional no seu significado.

Claramente esse símbolo pressupõe o teor máximo de glúten num produto por ele referenciado, quer este seja português ou de outro país qualquer e a sua *leitura* terá de ser sempre imediata e única.

É para fazer face a estas questões e no sentido de crescer de forma mais rápida e eficiente que a APC está inserida num movimento federativo internacional que engloba várias associações de celíacos de outros países europeus, com realidades bastante distintas.

A luta por estes objectivos comuns (muitos deles passarão invariavelmente por legislação/directivas da União Europeia), a troca de experiências na resolução de problemas específicos da doença celíaca, o contacto com os melhores cientistas de todo o mundo, consegue-se através desta porta que é a AOECS Federação Europeia de Associações de Celíacos, da qual Portugal é membro através da APC.

No nosso país, por outro lado, a APC tem desenvolvido contactos com diversas associações de apoio a doentes crónicos.

Apesar de existirem enormes diferenças entre as várias patologias e problemas específicos para cada uma delas, há causas comuns que justificam este movimento de concentração das associações numa Federação Nacional. O estatuto do doente crónico, a participação nas diversas formas de tratamento e nos respectivos meios de diagnóstico, a definição de uma orientação clara do Estado aceitando as diferentes associações como parceiras com um conhecimento vasto e rico sobre as diferentes patologias, entre outras.

São estes os nossos desafios e para os enfrentar cada um terá de dar um primeiro passo e associar-se na APC. Juntos seremos sempre mais fortes!

As 42 Perguntas que Provavelmente Gostaria de Fazer Sobre a Doença Celíaca

Aspectos gerais

1- Poucas pessoas sabem o que é a Doença Celíaca (DC). É uma doença nova?

Não. Tudo leva a crer que já era conhecida há pelo menos cerca de dois mil anos. Se agora se fala mais dela é porque, nos últimos tempos, se conhecem melhor as suas causas e implicações e os meios de diagnóstico são também mais seguros.

2- Pode um celíaco esperar ter uma vida igual às das outras pessoas?

Claro que sim...desde que cumpra a dieta!

Um celíaco que mantém uma restrição rigorosa do glúten na alimentação é uma pessoa com as mesmas capacidades físicas e intelectuais que um "não celíaco". De facto, só se tornará verdadeiramente doente se não cumprir essa condição.

3- E no que toca à sua vida sexual, terá alguma limitação?

Também aqui não há motivo para receios: desde que a dieta seja cumprida o celíaco poderá ter uma vida sexual idêntica à de qualquer outra pessoa.

Como seria de esperar, quando a restrição de glúten não é respeitada, os diversos componentes alimentares não são bem absorvidos e isso pode trazer problemas importantes. Estão descritos quadros de baixa fertilidade, irregularidade nos períodos menstruais, impotência, etc.

4- É verdade que existem "famílias de celíacos"?

Numa família onde já existe um caso de DC, a probabilidade de aparecimento da doença é significativamente maior nos familiares directos (10 a 15%). Nunca se poderá dizer contudo, que outros casos terão obrigatoriamente de aparecer.

5- Pode considerar-se portanto, que se trata de uma situação hereditária?

Sabe-se que existe uma predisposição genética que condiciona em parte o aparecimento desta situação. Mas o seu aparecimento e, provavelmente, as próprias características clínicas num determinado doente, dependem de múltiplos outros factores (alimentação, infecções, etc.).

6- Que tipo de factores infecciosos podem estar implicados no desencadear da doença?

Alguns trabalhos científicos têm mostrado que uma grande percentagem de doentes celíacos têm em circulação anticorpos contra alguns tipos de vírus específicos, nomeadamente o Adenovirus tipo 12: como essa percentagem é muito maior do que na população normal, isso sugere que esse vírus tenha um papel importante no eclodir da doença. Esta eventual associação é no entanto, um assunto controverso.

7- A distribuição da DC é igual nos dois sexos?

Não. Múltiplas séries em todo o mundo confirmam que existe uma distribuição preferencial pela mulher (aproximadamente de 2 para 1), a qual está provavelmente ligada à tal predisposição genética de que falámos atrás.

8- Existem celíacos em todo o mundo?

Sim, embora em certas regiões (Europa, por ex) mais do que noutras (África, Ásia, etc.).

Esta distribuição irregular pode ter a ver com factores racionais mas pode também estar relacionada com os hábitos alimentares dessas zonas geográficas já que há populações que não utilizam cereais com glúten na sua alimentação.

É evidente que para se saber se uma doença existe é necessário fazer o seu diagnóstico e, em certas zonas, as carências são tão grandes e a mortalidade infantil tão elevada que é difícil ter uma ideia clara do que verdadeiramente há ou não há.

Não custa admitir portanto que, nestas circunstâncias, a causa de muitas situações de diarreia crónica não seja de facto diagnosticada, tornando assim impossível uma percepção clara da situação.

9- Haverá algum meio de evitar a DC?

Uma vez que se não conhecem bem as causas da doença, é difícil imaginar um processo para evitar o seu aparecimento.

Com esta finalidade, contudo, a Sociedade Europeia de Gastroenterologia e Nutrição Pediátrica (ESPGAN) propôs que a introdução do glúten na alimentação só se fizesse depois dos 6 meses de idade, altura esta em que a maturação funcional do intestino

e do organismo do bebé já estaria mais avançada.

Embora esta prática tenha sido largamente adoptada em todo o mundo, a sua eficácia está ainda por demonstrar.

10- O aparecimento da DC tem alguma coisa a ver com os problemas da gravidez e do parto?

Não. Algumas mães têm a tentação de se “acusarem” por terem feito isto ou aquilo durante a gravidez (fumar, beber, manter actividades físicas violentas, etc.).

Esses receios não têm fundamento já que, até agora, não foi possível estabelecer qualquer relação entre a DC e essas práticas. O que não quer dizer que elas não tenham outros efeitos negativos sobre o embrião e o feto...

11- A alimentação ao peito tem alguma influência sobre o aparecimento da doença?

Tudo parece indicar que a amamentação tem um efeito protector considerável embora ela não funcione com uma segurança absoluta.

12- A DC pode associar-se a outras doenças?

Pode.

Como já foi dito, há uma base genética que condiciona o aparecimento da DC. Ora esta base condiciona também o aparecimento de outras doenças que, como a DC; são doenças auto-imunes, ou seja, resultam de uma desregulação do sistema imunológico, condição esta que é transmitida hereditariamente.

Estão neste caso alguns tipos de diabetes, de inflamações da tiróide, de hepatites, de asma, etc.

Assim, um doente celíaco tem mais probabilidade de, em qualquer altura da vida, vir a ter também diabetes de tipo 1, tiroidite auto-imune, etc.

13- E relativamente ao cancro?

Aí está um problema verdadeiramente delicado já que tem havido muita controvérsia sobre uma eventual associação entre a DC e os tumores do tubo digestivo.

Os primeiros trabalhos sobre o assunto pareciam indicar que essa associação existia, independentemente do cumprimento da dieta. Os mesmos autores vieram mais tarde corrigir esta ideia e hoje pensa-se que a maior probabilidade de ocorrerem certos tipos de tumor no aparelho digestivo, a existir, só ocorre nos doentes que não excluem habitualmente o glúten da sua alimentação.

Esta ideia faz sentido pois parece lógico que uma mucosa intestinal persistentemente agredida e inflamada, às duas por três poderá reagir da forma que não deve!

14- Por vezes ouvimos dizer que uma pessoa teve doença celíaca mas já está curada. Há portanto esperança de que estas situações possam passar?

Infelizmente, não. A razão porque se dizem coisas dessas é porque na maior parte dos casos não houve um diagnóstico correcto no início e não se tratava de facto, de uma verdadeira DC.

Outras vezes a doença mantêm-se mas os sintomas são pouco perceptíveis durante um período maior ou menor. Isto pode dar a ideia de que o problema está resolvido, o que não é verdade: se fizéssemos uma biopsia nessa altura provavelmente iríamos encontrar lesões na mucosa maiores ou menores.

A adolescência é um período da vida em que, por razões desconhecidas, este “desaparecimento” dos sintomas é particularmente frequente, facto que leva muitas vezes, ao abandono da dieta. Com a vontade que tem de se livrar de restrições, o jovem apressa-se a concluir que já está bom!

Nada mais errado e perigoso e o futuro lhe dirá que, mesmo sem sintomas muito evidentes, a doença se irá manter ao longo de toda a sua vida.

Diagnóstico

15- Hoje em dia é já frequente ouvir dizer que uma pessoa com diarreia ou perda de peso pode ter uma DC. Como se faz o diagnóstico de certeza?

Só a biopsia, ou seja, a colheita de um fragmento da mucosa do intestino, permite confirmar uma suspeita de DC. Como já foi dito, no intestino de um celíaco que mantém glúten na sua alimentação há lesões mais ou menos profundas que são praticamente características desta situação.

16- Mas para que servem então as análises que os médicos pedem nestas situações?

Os médicos podem pedir essas análises com dois objectivos:

- reforçar o grau de *suspeita* sobre a existência da doença antes de tomar a decisão de proceder à biopsia (determinação dos anticorpos anti-gliadina, anti-recticulina, anti-transglutaminase tissular, etc.).
- avaliar a *repercussão* que a situação teve sobre o estado do doente (anemia, alterações da coagulação, má nutrição, etc.) para corrigir eventuais desvios da normalidade.

17- E não é possível fazer o tal diagnóstico de certeza só por análises?

Infelizmente, não. De facto ainda não existe nenhum exame laboratorial 100% seguro, já que, alguns indivíduos que não são celíacos, apresentam valores *falsamente positivos*. Noutros casos, doentes celíacos com lesões da mucosa, têm análises com resultados *falsamente negativos*.

É evidente que não se vai dizer a um doente que terá de manter uma dieta para toda a vida, sem ter a certeza absoluta sobre o diagnóstico e, portanto, da necessidade dessa dieta. Daí a imprescindibilidade da biopsia.

18- Mas porque é que, mesmo quando o diagnóstico definitivo já está estabelecido, os médicos continuam a pedir análises?

Na DC, as alterações da mucosa intestinal prejudicam ou impedem mesmo, a absorção de numerosos alimentos e factores nutricionais que fazem falta para que o organismo funcione normalmente.

Por isso é boa prática fazer avaliações periódicas do doente para confirmar se tudo está em ordem. Até porque ele pode estar a ingerir inadvertidamente alimentos com glúten!

Indicações práticas

19- Com tantas coisas nas prateleiras dos supermercados, como é possível distinguir o que é bom do que é mau para um celíaco?

A legislação portuguesa obriga a que todos os produtos embalados indiquem a sua composição. Há portanto, que ler com atenção na embalagem quais os seus ingredientes para ver se existe alguma referência aos alimentos que contêm glúten (trigo, centeio, cevada, aveia) ou aos seus derivados (amido de origem não especificada, malte, por exemplo).

Tudo seria mais fácil se os produtos sem glúten fossem devidamente assinalados, o que, infelizmente, só acontece com alguns.

20- Pode ter-se confiança total nas composições impressas nas embalagens?

Em princípio, sim.

Há que lembrar contudo, que, infelizmente, nem elas nem a legislação são feitas a pensar nos celíacos pelo que é de admitir que possam existir por vezes, pequenas quantidades de glúten sem que isso seja mencionado no rótulo.

21- O malte e o extracto de malte aparecem muitas vezes mencionados na composição de produtos comerciais. Este produtos podem consumir-se?

Como são substâncias obtidas a partir da cevada, podem conter mais ou menos glúten, embora o extracto de malte seja dos dois, aquele que o poderá ter em menor quantidade.

Convém recordar que os efeitos negativos do glúten nem sempre se acompanham de sintomas imediatos ou muito evidentes pelo que, por uma questão de segurança, mesmo os produtos que contêm extracto de malte devem ser excluídos da dieta do celíaco.

22- E quando são mencionados produtos como amido, espessante, conservantes, anti-oxidantes, etc. ?

Cada um destes produtos tem uma composição específica que deve de ser considerada à parte. Assim o amido utilizado pode ser de milho (o mais usado), de trigo ou uma mistura. Por isso, se não estiver mencionado claramente que ele é exclusivamente de milho, o melhor será não o utilizar.

Espessante é uma designação genérica que tanto se pode referir ao agar-agar como a farinhas de vários cereais. Por este motivo, se não há mais indicações, o melhor será também não o consumir.

Os conservantes e anti-oxidantes são apenas utilizados para melhorar a conservação dos alimentos e não constituem qualquer problema para o celíaco.

De qualquer modo, em caso de dúvida, o melhor será não utilizar o produto até ter mais esclarecimentos.

Para isso pode contactar o seu médico assistente, dietista, a *Associação* ou ainda escrever para a casa produtora para lhe expor o problema e pedir mais informação.

23- A dextrina-maltose ou maltodextrose é outra substância que aparece mencionada muitas vezes. Também faz mal?

Ao contrário do que o nome parece sugerir, esta substância pode ser utilizada sem qualquer risco na alimentação do celíaco já que não tem nada a ver com o glúten ou com o malte.

24- Alguns produtos assinalados como “sem glúten” incluem por vezes o trigo sarraceno. Não é um contrassenso? E é seguro?

Embora se trate de uma semente, o *trigo sarraceno* não é de facto trigo, nem tão pouco um cereal. É 100% seguro para os celíacos apesar deste nome “infeliz” !

Existe um outro “pseudo-cereal” de origem sul-americana que também não tem glúten e se pode portanto, consumir com segurança: é a *quinoa*.

25- E as bebidas alcoólicas?

O *vinho* e a *cidra* não levantam qualquer problema pois são obtidos a partir de frutas. A cerveja deve ser excluída porque contem glúten em quantidades variáveis que têm a ver com a marca e o processo de fabrico.

No que toca ao *whisky* a questão é mais difícil e não devem fazer-se generalizações já que ele pode ser obtido de formas diferentes e a partir de diversos cereais.

Seja como for, é uma bebida destilada e, por essa razão, não deverá conter glúten. No entanto, há sempre a possibilidade de haver resíduos com efeitos negativos para o doente e, por isso, o ideal será proceder à pesquisa desses mesmos “resíduos”.

A *Associação Portuguesa de Doentes Celíacos* em colaboração com o Instituto Ricardo Jorge, está a proceder à análise de diversas marcas pelo que, para maior segurança, será melhor contactá-la para obter mais informação.

26- Podemos ter confiança nas informações dos vendedores de padarias, mercearias e outras casas de comércio?

Infelizmente, não.

É evidente que as pessoas dão a informação com a melhor das boas-vontades mas não fazem qualquer ideia da importância que o glúten tem para o doente celíaco.

Experimente perguntar a um padeiro se um determinado pão de milho só tem milho e ele dirá invariavelmente que sim pois ignora que a pequena quantidade de trigo habitualmente misturada pode ser importante.

Do mesmo modo, se se perguntar ao empregado de um restaurante se aquela sopa tem trigo ele dirá imediatamente que não pois só o cozinheiro sabe que foi utilizada uma pequena quantidade de farinha para conseguir a espessura pretendida.

Como regra geral só se deve aceitar como válida a informação prestada pela própria pessoa que confeccionou um determinado alimento.

E mesmo assim...

27- A composição de uma determinada marca de produtos não é sempre a mesma?

Quando se fazem pequenas (e às vezes, grandes...!) alterações na composição de uma determinada marca de produtos alimentares, a nossa legislação não obriga a que o rótulo tenha de ser modificado, ou mesmo que se tenha de alterar o aspecto da embalagem.

Por isso o celíaco deve habituar-se a consultar regularmente a composição dos produtos para ter a certeza de que tudo continua em ordem.

28- Em alguns produtos, vê-se por vezes um emblema que os identificam como alimentos sem glúten. Qual o grau de confiança que se pode ter nesse identificativo?

Esse emblema (figura 1) foi criado pela *Coeliac Society* para identificar os produtos sem glúten à venda no Reino Unido.



Figura 1: Símbolo dos alimentos sem glúten

Posteriormente e embora continue a ser propriedade da Sociedade, este símbolo tem vindo a ser utilizado noutros países, por vezes sem a necessária autorização e controlo.

Embora pareça pouco credível que ele seja fraudulentamente colocado em produtos com glúten, a verdade é que a sua utilização rigorosa não pode ser completamente garantida em todos os países da União Europeia, e, nomeadamente, no nosso país, o que só será possível com análises periódicas e aleatórias.

29- Na Comunhão (católica e angelicana), as partículas consagradas são feitas com farinha de trigo. Quer dizer que um celíaco não pode comungar?

Tem duas maneiras para resolver o problema:

A primeira passa por um esclarecimento da situação junto do sacerdote, e comungar apenas sob a espécie de vinho.

A segunda é contactar com uma congregação religiosa que tem autorização eclesiástica especial para confeccionar as partículas com farinha sem glúten.

Instituto Monsenhor Airoso
Rua de São Geraldo
4704.537 BRAGA
Tel: 253 204 150
Fax: 253 204 151

Conseguido isto, terá de falar também com o sacerdote e explicar-lhe que só poderá comungar com essas partículas.

Viagens

30- Numa viagem de avião, um celíaco tem direito a pedir uma refeição sem glúten?

Isso depende apenas da “boa-vontade” das companhias aéreas. Algumas facultam este tipo de refeições mas é aconselhável fazer um contacto prévio com os seus serviços de terra para que elas possam ser garantidas (ou não...)

Este tipo de refeições designa-se habitualmente por **GFML**.

31- Como se deve proceder quando se viaja para o estrangeiro?

Antes de mais nada, contactar a *Associação*, directamente ou através do seu portal, para obter indicações sobre as facilidades que em cada país estão à disposição dos celíacos.

A partir daqui, é também possível obter informações sobre as associações de celíacos locais, as quais podem ser directamente contactadas para mais esclarecimentos.

Quando se vai para um hotel e não há a certeza de encontrar “alternativas sem glúten”, como se deve proceder?

Das duas uma: ou se levam produtos sem glúten e se cozinham pessoalmente (apartamento com *kitchenete*), ou nos asseguramos previamente de que há um frigorífico no quarto e aí conservamos o que acharmos mais prático dentro das alternativas possíveis (pão, bolachas, etc.).

32- Pode confiar-se nas indicações dos empregados de mesa do restaurante ou do hotel sobre a composição dos diversos pratos (incluindo as sopas)?

Em princípio, não. Tal como já se disse, eles não fazem normalmente ideia dos prejuízos que o glúten implica num celíaco e na maior parte dos casos desconhecem os “segredos” do cozinheiro.

Se for possível, deve falar-se com o próprio cozinheiro para lhe explicar toda a questão, deixando bem claro que se não está a duvidar das suas capacidades culinárias mas apenas a procurar não ingerir produtos que nos fazem mal.

Impostos e benefícios sociais

33- Existe algum subsídio oficial para compensar os encargos com a alimentação sem glúten?

Nos termos da alínea a) do nº3, do artº 1º do D.Lei nº 118/83, de 25 de Fevereiro, os doentes celíacos poderão requerer um Abono Complementar mensal, o qual se poderá manter até aos 24 anos ou até ao primeiro emprego (Sobre o assunto ver a Circular Técnica da Direcção Geral de Saúde).

Para que este abono seja atribuído é necessário:

- a) que o beneficiário do sistema de segurança social tenha regularizada a sua situação
- b) que o diagnóstico de doença celíaca tenha sido confirmado em unidade de saúde oficial diferenciada
- c) uma declaração do médico especialista, feita em impresso próprio fornecido pela Segurança Social, a qual, habitualmente, deve ser renovada anualmente.

34- E no que se refere ao IRS, terá de se fazer alguma menção especial para que esses encargos sejam considerados?

Nos estabelecimentos onde os alimentos são habitualmente adquiridos devem pedir-se facturas discriminadas para esses produtos

Essa documentação é depois entregue com a declaração do IRS e mencionada no capítulo das *Despesas de Saúde*, de preferência acompanhada de uma declaração do médico especialista a dizer que o doente tem de fazer dieta sem glúten (esta declaração pode ser guardada de um ano para o outro se referir que a doença é permanente).

35- Existem outros apoios oficiais para os celíacos?

Pode considerar-se que a doença celíaca é uma doença crónica pelo que este facto deve ser invocado para a isenção de Taxas Moderadoras, etc.

É um assunto que pode ser esclarecido junto dos próprios Serviços de Saúde (Centros de Saúde, hospitais, etc.).

A associação

36- O que é a Associação dos Celíacos?

É uma Instituição de Solidariedade Social que procura envolver todos os indivíduos com doença celíaca ou com qualquer forma de intolerância ao glúten tendo em vista a divulgação dos seus problemas e a defesa dos seus interesses como doentes.

37- Há quanto tempo existe esta associação?

Já há algumas dezenas de anos que os celíacos se encontravam para debaterem os seus problemas e proceder a trocas de experiências mas a Associação foi formalmente criada em 1992.

É curioso que, embora em Portugal existissem obviamente, doentes de todas as idades, os primeiros a sentirem a necessidade de se reunirem foram os pais das crianças com este problema, o que, aliás, sucedeu também em toda a Europa. De facto, sendo os problemas mais evidentes nos primeiros anos de vida, é natural que as coisas se tivessem passado desta maneira.

38- Ouve falar-se por vezes, em APDIG, em Clube dos Celíacos, em APCIG, em APC... Mas afinal quantas Associações existem?

A nível nacional só existe uma única organização que representa os interesses dos celíacos, a Associação Portuguesa de Celíacos (APC).

Ao longo dos anos o nome dessa associação sofreu várias alterações por razões essencialmente ligadas a imposições de carácter legal.

39- Quanto sócios tem esta Associação?

Ela conta neste momento com cerca de 800 membros, embora haja muitas outras pessoas que colaboram pontualmente nas actividades e que não estão formalmente inscritas.

40- Quais são as vantagens de ser Sócio?

Basicamente a APC actua em 3 vertentes: social, financeira e informativa.

Agir socialmente implica alertar a sociedade divulgando a existência da doença celíaca e os problemas dos indivíduos com esta situação.

Ao mesmo tempo a Associação deve promover por todos os meios ao seu alcance o esclarecimento dos sócios e promover a solidariedade entre eles.

Com estes objectivos têm sido organizados com êxito assinalável, diversos encontros nacionais.

Na vertente *financeira*, a Associação tem tentado obter melhores condições de aquisição, para os sócios, junto das empresas que vendem especificamente produtos sem glúten.

Na sua actividade *informativa* a Associação criou um portal na *Internet* e uma revista que divulgam notícias de interesse para os sócios e dão conta do trabalho realizado, das vantagens obtidas, das iniciativas levadas a cabo, enfim, de tudo aquilo que

pode interessar a um celíaco.

Neste momento, com o apoio do Instituto Ricardo Jorge, estão a testar-se diversos produtos existentes no nosso mercado tendo em vista esclarecer o grau de confiança na sua composição “sem glúten”.

O objectivo final é conseguir uma listagem dos produtos sem glúten tanto quanto possível “seguros” e dos respectivos pontos de venda.

42- Como se pode contactar a Associação?

Por carta para a sede: **Zona 1B, Lote 2, Loja B Quinta da Torrinha
Ameixoeira
1750-395 LISBOA**

Por telefone: **21 753 01 93 ou 91 921 34 96**

Por *mail*: **[www . celiacos . org . pt](http://www.celiacos.org.pt)**

42- O que é a AOECS?

É uma federação europeia de Associações de Celíacos que foi fundada em 1988.

Trata-se de uma organização independente e sem fins lucrativos que procura unificar a actuação das Associações dos diversos países tendo em vista a resolução dos problemas comuns e o desenvolvimento de uma acção concertada junto das instâncias internacionais.

Apoio



NeoFarmacêutica

GRUPO **MADAUS**

Unidade de nutrição infantil