

QUALIDADE DE VIDA E POLÍTICAS PÚBLICAS EM DOENÇA CELÍACA

PROF. DRA. ANA LUÍSA FALCOMER

DIETA SEM GLÚTEN

- A exclusão do glúten:
 - Limite tolerável/dia (mg) - variável entre indivíduos
 - Limite permitido em alimentos (ppm) - até 20 ppm
 - Está associada a remissão dos sintomas
 - Melhor qualidade de vida
 - Melhor prognóstico

SURGEM ESTRATÉGIAS PARA MINIMIZAR OS ENTRAVES

- Preparar e levar refeições sem glúten para eventos sociais;
- Sempre levar alimentos sem glúten consigo para todos os lugares;
- Identificar todos os vasilhames que entrarem em contato com farináceos em casa;
- Separar parte da casa, principalmente da cozinha, para ser seguramente sem glúten.

DIETA SEM GLÚTEN

- A exclusão do glúten:
 - Limite tolerável/dia (mg) - variável entre indivíduos
 - Limite permitido em alimentos (ppm) - até 20 ppm
 - Está associada a remissão dos sintomas
 - Melhor qualidade de vida
 - Melhor prognóstico

SURGEM ESTRATÉGIAS PARA
MINIMIZAR OS ENTRAVES

- Preparar e levar refeições sem glúten para eventos sociais;

**ALIENAÇÃO E ISOLAMENTO SOCIAL | BULLYING | NÃO PERTENCIMENTO | VERGONHA
MEDO | FRUSTRAÇÃO | DIFICULDADE DE SER COMPREENDIDO**

Casa;

- Separar parte da casa, principalmente da cozinha, para ser seguramente sem glúten.

LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS

- Ao longo das últimas duas décadas, a preocupação com a QV de pessoas com DC aumentou.
 - crescente conscientização sobre as repercussões da DSG no dia a dia dos pacientes
 - complicações associadas à ausência de tratamento dietético
 - impacto econômico nas esferas domiciliares e sistemas de saúde público e privado

QUALIDADE DE VIDA E DC

Custo da DC não tratada para o sistema de saúde - Ausência de dados nacionais

Suíça (Marild et al., 2020)

1.54x maior em adultos

2.56x maior em crianças e adolescentes

1.34x maior em +65

EUA (Guadolini et al., 2016)

2.48x maior em adultos

**DC diagnosticada tarde (>>5a):
2.76x maior (Marild et al., 2020)

QUALIDADE DE VIDA E DC

- Ao longo das últimas duas décadas, a preocupação com a QV de pessoas com DC aumentou.
 - crescente conscientização sobre as repercussões da DSG no dia a dia dos pacientes
 - complicações associadas à ausência de tratamento dietético
 - impacto econômico nas esferas domiciliares e sistemas de saúde público e privado

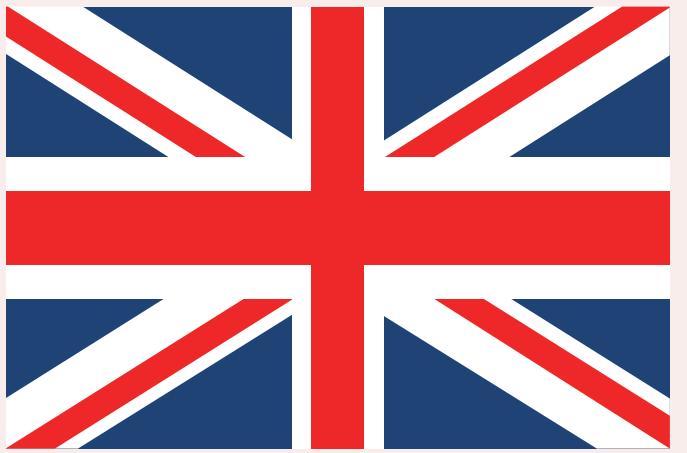
POLÍTICAS PÚBLICAS IMPLEMENTADAS NO MUNDO



Argentina

- Lei Nacional do Celíaco n. 27.196
 - Fundos de segurança social: deve fornecer cobertura monetária equivalente a 27,5% do valor dos produtos da cesta básica para adultos entre 30 e 60 anos.
 - Previdência social e planos de saúde devem cobrir os valores para detecção, diagnóstico, monitoramento e tratamento da DC. Incluindo a *cobertura total da compra de farinhas sem glúten*.
 - Estabelece obrigatoriedade de fornecimento de alimentos SG em:
 - centros de detenção e penitenciárias
 - centros de internação de saúde
 - Residências permanentes de idosos e abrigos
 - Locais de ensino: cantinas da instituição e quiosques
 - Transporte aéreo
 - *Fast food*
 - Locais de trabalho que forneçam alimento

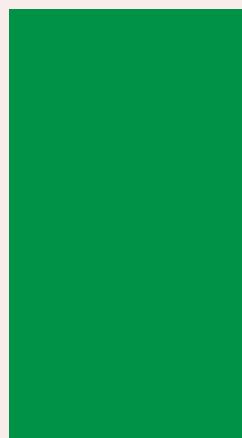
POLÍTICAS PÚBLICAS IMPLEMENTADAS NO MUNDO



Reino Unido

- Fluxo diagnóstico bem definido e follow up com nutricionistas especialistas
- Fornecimento de alimentos sem glúten que são base da alimentação como:
 - pães
 - massas
 - farinhas
 - NHS na Inglaterra
 - cobertura total/gratuito: menor poder aquisitivo, <18 anos e 65+.
 - 18- 64 anos: pagam 140 euros ano para receber todos os alimentos base SG

POLÍTICAS PÚBLICAS IMPLEMENTADAS NO MUNDO

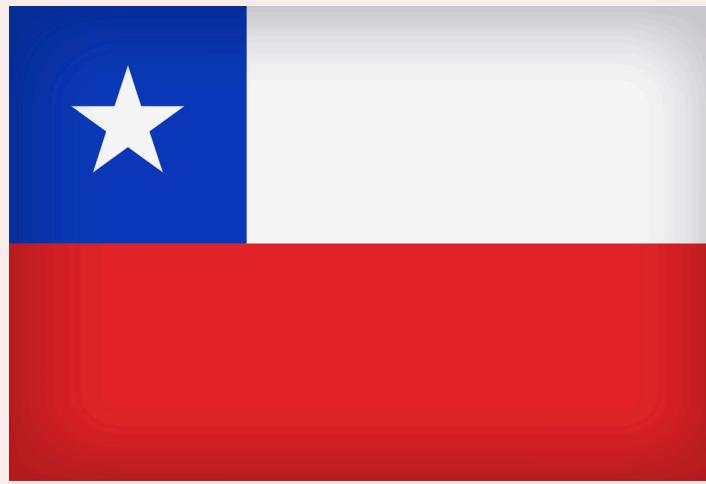


Itália



- Incentivo financeiro para aquisição de alimentos incluídos no Sistema Nacional de Alimentos sem Glúten
 - Vale alimentação/Cupom
 - Crianças <9 anos: auxílio de 56 a 70 euros/ mês
 - Mulheres: auxílio de 75 a 99 euros/mês
 - Homens: auxílio de 89 a 124 euros/mês
 - Em regiões com custo de vida mais elevado chega a 140 euros/mês.
 - Fluxo diagnóstico bem definido e follow-up multidisciplinar

POLÍTICAS PÚBLICAS IMPLEMENTADAS NO MUNDO



chile

- Fornecimento de alimentos sem glúten - Lei nº 21.362
 - Licitações para prestação de serviços de alimentação a estabelecimentos de educação (pré escolar ao ens. superior) devem prever alimentos seguros para pessoas com DC
 - O mesmo se aplica à centros de saúde, penitenciárias, refeitórios em órgãos do Estado
- Rotulagem de alimentos livres de glúten
 - Devem atender às condições da regulação sanitária de alimentos e o serviço deve contar com programa de boas práticas de fabricação por órgão especializado
 - Presença da “espiga de milho cortada” na rotulagem frontal

PRINCIPAIS INSIGHTS

- **Políticas Públicas e QV:**

- Países com regulamentações específicas para DC tendem a melhorar os desfechos de QV.
- Necessidade de regulamentações eficazes para refeições sem glúten e certificações.
- É fundamental a expansão de centros de saúde especializados em DC.

- A presença de políticas públicas para doença celíaca está associada à melhora da qualidade de vida

- Latente necessidade de fiscalização



Article

From Struggle to Strength: A Multicentric Study on How Public Policies for Celiac Disease Transform Lives

Ana Luísa Falcomer ^{1,*}, Claudia B. Pratesi ^{2,*}, Eduardo Yoshio Nakano ³, Cláudia Chaves ⁴, Mohammad Rostami-Nejad ⁵, Morad Guennouni ^{6,7}, Aysegül Aksan ⁸, Jacques Pouchot ⁹, Winfried Häuser ¹⁰ and Renata Puppin Zandonadi ^{1,*}

¹ Department of Nutrition, School of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia 70910-900, Brazil

² College of Population Health, University of New Mexico, Albuquerque, NM 87131, USA

³ Department of Statistics, University of Brasilia, Brasilia 70910-900, Brazil; nakano@unb.br

⁴ ESSV, Centre for Studies in Education and Innovation (CI&DEI), Polytechnic University of Viseu, 3504-510 Viseu, Portugal; cchaves@essv.ipv.pt

⁵ Celiac Disease and Gluten Related Disorders Research Center, Research Institute for Gastroenterology and Liver Diseases, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran 1416634793, Iran; m.rostamii@gmail.com

⁶ Science and Technology Team, Higher School of Education and Training, Chouaib Doukkali University of El Jadida, El Jadida 24000, Morocco; morad.guennouni@gmail.com

⁷ Laboratory of Health Sciences and Technologies, Higher Institute of Health Sciences of Settat, Hassan First University of Settat, Settat 26000, Morocco

⁸ Institute of Nutritional Science, Justus-Liebig University, 35392 Giessen, Germany; ayseguel.aksan@ernaehrung.uni-giessen.de

⁹ Service de Médecine Interne, Hôpital Européen Georges Pompidou, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Université Paris Cité, 75015 Paris, France; jacques.pouchot@egp.aphp.fr

¹⁰ Medizinisches Versorgungszentrum für Schmerzmedizin und Seelische Gesundheit Saarbrücken—St. Johann Health Care Center Pain Medicine and Mental Health Saarbrücken, St. Johann Großherzog-Friedrich-Straße 44, 66111 Saarbrücken, Germany; winfriedhaeuser@googlemail.com

* Correspondence: anafalcomer@gmail.com (A.L.F.); cbpratesi@salud.unm.edu (C.B.P.); renatapz@unb.br (R.P.Z.)



CONSIDERAÇÕES FINAIS

- **Oportunidades de melhoria de Políticas Públicas no Brasil:**
 - Aprimorar regulamentação sobre refeições sem glúten e rotulagem.
 - Expansão de serviços de saúde especializados.
 - Implementar incentivos fiscais e subsídios para alimentos sem glúten.
 - Campanhas de conscientização sobre a doença celíaca.
- **Perspectivas Futuras:**
 - Formação de grupo de trabalho
 - Acompanhar continuamente a QV de pessoas com DC.
 - Monitorar o custo da DC não tratada (ou seja, sem dieta correta) para o SUS.

OBRIGADA!

Email: anafalcomer@gmail.com

Instagram: [@anafalcomer](https://www.instagram.com/anafalcomer)

