

# 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 (Guadalini et al., 2016)

2.48x maior em adultos

\*\*DC diagnosticada tardiamente (>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 <sup>1,\*</sup>, Claudia B. Pratesi <sup>2,\*</sup>, Eduardo Yoshio Nakano <sup>3</sup>, Cláudia Chaves <sup>4</sup>, Mohammad Rostami-Nejad <sup>5</sup>, Morad Guennouni <sup>6,7</sup>, Ayşegül Aksan <sup>8</sup>, Jacques Pouchot <sup>9</sup>, Winfried Häuser <sup>10</sup> and Renata Puppini Zandonadi <sup>1,\*</sup>

<sup>1</sup> Department of Nutrition, School of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia 70910-900, Brazil

<sup>2</sup> College of Population Health, University of New Mexico, Albuquerque, NM 87131, USA

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

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

<sup>5</sup> 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

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

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

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

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

<sup>10</sup> 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](mailto:anafalcomer@gmail.com)

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

