



Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil

**FRAGILIDADES DE ACESSO AO
DIAGNÓSTICO E
SEGURANÇA ALIMENTAR**

QUEM SOMOS

Organização civil, sem fins econômicos, pioneira no Brasil, destinada a congregar as Associações e Grupos de Celíacos e pessoas com Desordens Relacionadas ao Glúten.

MISSÃO

Representar, congregar, fortalecer e articular as entidades que compõem a **FENACELBRA**. Promover ações de educação, capacitação, divulgação, conscientização e defesa daqueles que necessitam de uma dieta sem glúten ao longo da vida, Lutar pelos direitos do celíacos e sensíveis ao glúten, visando a segurança alimentar e a inclusão social.

VISÃO

Ser reconhecida como uma referência nacional na articulação e empoderamento das ACELBRA na defesa dos celíacos e pessoas com Desordens relacionadas ao glúten.

VALORES

Ética - Compromisso – Inovação – Respeito – Autonomia - Transparência

PRESENÇA



DOENÇA CELÍACA

Doença Celíaca (DC) é uma condição autoimune presente em indivíduos geneticamente predispostos.

O gatilho dessa doença autoimune é sabido o **glúten** que desencadeia a produção de anticorpos que provocam um **processo inflamatório na mucosa do intestino delgado** levando à uma atrofia do intestino delgado com consequentemente má absorção de nutrientes como água, medicamentos, vitaminas, sais minerais e macro nutrientes (carboidratos, lipídeos e proteínas), além de uma variedade de manifestações clínicas que destroem e inflamam a mucosa intestinal.

COMO ATIVAMOS A DC?

A Doença celíaca é ativada através da ingestão de cereais como :



CENTEIO



CEVADA



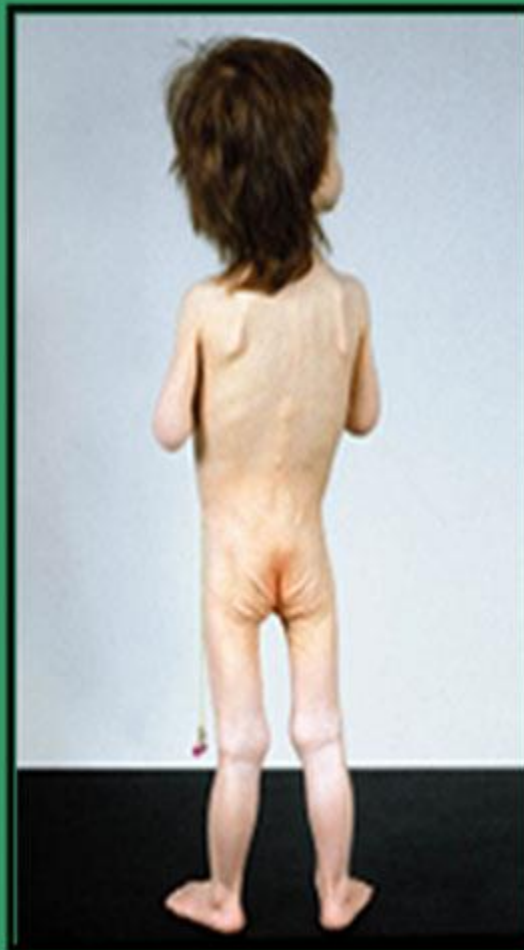
TRIGO

QUAL É O TRATAMENTO?

O ÚNICO TRATAMENTO PARA A DOENÇA
CELÍACA É A **DIETA ISENTA DE GLÚTEN** POR
TODA A VIDA

COMO A DC SE MANIFESTA

Typical Celiac Disease



ALTERAÇÕES



ESTATURAL



DERMATOLÓGICA

ALTERAÇÕES

NEUROLÓGICAS
REPRODUTIVAS
ENDÓCRINAS
ÓSSEAS



HIPOPLASIA DO ESMALTE DENTÁRIO

PREVALÊNCIA



1% DA POPULAÇÃO MUNDIAL

APENAS 10 A 15% DAS PESSOAS COM DC SÃO DIAGNOSTICADAS



FRAGILIDADES NO DIAGNÓSTICO DA DC

O DIAGNÓSTICO DA PESSOA CELÍACA ADULTA NO BRASIL PODE LEVAR ATÉ 10 ANOS APÓS A MANIFESTAÇÃO DOS PRIMEIROS SINTOMAS

- No Protocolo Clínico da DC o marcador utilizado é o anticorpo antitransglutaminase tecidual (anti-tTG), pois é sensível e específico.
- Dosagem de Imunoglobulina IgA total
- **Anticorpos anti gliadina – AGA (+sensível)**
- **Anticorpo anti-endomísio EMA (-sensível e muito+ específico)**
- **NÃO ENTRARAM NO PROTOCOLO**
- **NÃO SÃO COBERTOS PELO SUS**

O SUS deve oferecer a dosagem das imunoglobulinas da classe das IgAs e a biópsia duodenal.

O PROTOCOLO NÃO ESPECIFICA SE OS EXAMES DEVEM SER OFERECIDOS EM QUALQUER UNIDADE DE SAÚDE OU EM CENTROS DE REFERÊNCIA

OUTRAS FRAGILIDADES

Dificuldade de interpretação dos sinais e sintomas referidos pelos indivíduos suspeitos de DC pelos médicos

A Rede de Atenção à Saúde **não** dispõe de *kits*, material e pessoal treinado para a realização da sorologia, nem setor de endoscopia digestiva onde a biópsia possa ser feita

O tempo decorrido entre a marcação e a realização da endoscopia pode ser longo, retardando o diagnóstico e favorecendo o surgimento de complicações associadas à DC.

Ausência de centros de referência.

A doença celíaca é uma condição de hereditariedade complexa, que requer o acompanhamento de todos os familiares.

ONDE BUSCAR?

Há que se reunir elementos de cinco áreas:

- sintomas e histórico clínico
- Sorologia
- presença de familiares celíacos ou exame genético
- endoscopia com biópsia ou análise dermatológica com biópsia
- melhora clínica com a dieta de exclusão do glúten.



SEGURANÇA ALIMENTAR

Consiste na realização do direito **de todos** ao acesso **regular e permanente** a alimentos de **qualidade**, em **quantidade** suficiente, **sem comprometer** o acesso a outras necessidades essenciais, tendo **como base práticas alimentares promotoras da saúde**, que respeitem a diversidade cultural e que sejam ambiental, cultural, econômica e socialmente sustentáveis.

NO BRASIL

A **INSEGURANÇA ALIMENTAR** para a população celíaca é uma constante e se faz presente de diversas formas:

- O direito ao acesso a alimentos seguros é **TOTALMENTE** violado desde a colheita até à mesa das famílias de celíacos.
- O direito ao acesso é violado através do preço exorbitante praticado no mercado para alimentos sem glúten, **INVIABILIZANDO** de forma significativa o acesso a outras necessidades essenciais
- O direito ao acesso a alimentação fora de casa, seja em escolas, hospitais, restaurantes, qualquer ambiente público ou evento público, se torna **INVIÁVEL** sem treinamento, comprometimento e conhecimento devido ao risco da contaminação cruzada.

RESUMINDO

É **IMPRESINDÍVEL** que seja criada uma POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS COM DOENÇA CELÍACA

É **URGENTE** dar maior visibilidade à essa causa e por isso pleiteamos a criação do DIA NACIONAL DA PESSOA COM DOENÇA CELÍACA

É **INADMISSÍVEL** que vivamos na peregrinação pulando de especialidade em especialidade passando por vários profissionais, recebendo sub diagnósticos e enfrentando todos os dias tantas incertezas e angústias. Por isso é mais do que a implementação do **PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA DOENÇA CELÍACA** em **TODO TERRITÓRIO NACIONAL**, aprovado desde 2009 pelo Ministério da Saúde.

FINALIZANDO

Somos todos cidadãos brasileiros, com os mesmos deveres e direitos afinal esse não é um **PAÍS PARA TODOS?**