



Universidade de Brasília

Faculdade de Ciências da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana

Políticas públicas e segurança de alimentos para indivíduos com doença celíaca

ANA LUÍSA FALCOMER DE AGUIAR

Brasília

2020



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana

Ana Luísa Falcomer de Aguiar

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana do Departamento de Nutrição da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Nutrição Humana.

Área de concentração: Alimentos, Dietética

Orientadora: Profa Dra Renata Puppim Zandonadi

Coorientadora: Profa Dra Priscila Farage de Gouveia

Brasília

2020

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha família, principalmente à minha mãe Kátia que me ensinou desde pequena que a busca pelo conhecimento é um processo contínuo e que não há nada que possa parar uma mulher que sabe de onde veio e aonde quer chegar.

Ao meu pai Múcio, que sempre me lembrava que há uma maneira mais leve de encarar as dificuldades e adversidades que acontecem no nosso caminho.

Ao meu padrasto Cássio, que sempre acreditou em mim, me apoiou e motivou a seguir atrás dos meus sonhos profissionais.

À minha orientadora maravilhosa, professora Renata Puppim Zandonadi, que não apenas me deu oportunidade para iniciar minha trajetória acadêmica, mas também sempre acreditou no meu potencial e me proporcionou inúmeras oportunidades de crescimento profissional. Obrigada por ser uma orientadora compreensiva e meu exemplo pessoal de professora e pesquisadora.

À minha coorientadora e amiga, professora Priscila Farage de Gouveia, que viu minha vontade de trabalhar na temática de doença celíaca ainda no início da graduação e me convidou para ser sua aluna de iniciação científica e da professora Renata. Obrigada também por ter me mostrado que nunca se é jovem demais para correr atrás de sonhos profissionais.

À Luísa, que acompanha de perto minha paixão pela ciência da nutrição, que ao longo do mestrado compreendeu momentos em que estive distante e também me fez companhia em noites de estudo.

Aos meus amigos, principalmente Isabela, Marcela, Bernardo, Letícia e João Paulo, Fernanda, Júlia e Bruno, que acompanharam de perto essa etapa, me incentivando, compreendendo momentos de ausência e me confortando em momentos de desabafo.

Aos meus amigos e colegas de pós-graduação Bernardo, Maísa e Priscila, pelos momentos de apoio e companhia de estudos, sempre mesclados muitas risadas.

À Dra. Lenora Gandolfi e Dra. Rosa Uenishi, que me acolheram com muito carinho no Ambulatório de Doença Celíaca e são também grandes inspirações profissionais e de estudo na área de doença celíaca.

Ao professor Eduardo Yoshio Nakano, que com muita paciência me auxiliou nas análises quantitativas e acompanhou de perto a idealização e execução deste trabalho.

Às minhas queridas professoras Raquel Botelho, Verônica Ginani, Wilma Araújo e Livia de Lacerda, que me admiro infinitamente e me inspiram a ser uma profissional melhor a cada dia.

Aos alunos de iniciação científica Bruna Luchine, José Roberto Szelmenczi e Hanna Gadelha, que me acompanharam na coleta de dados. Vocês foram fundamentais para a realização deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão de bolsa de estudos para realização do mestrado.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a execução desse trabalho.

RESUMO

Introdução: A doença celíaca (DC) é uma enteropatia imunomediada desencadeada pelo consumo de glúten em indivíduos geneticamente predispostos. As manifestações da doença incluem sintomas gastrointestinais e extraintestinais. O único tratamento seguro para a DC é a adesão à dieta sem glúten (DSG) por toda a vida. Todavia, a convivência com a DC e a completa abstenção de glúten dietético representam grandes desafios e repercutem na qualidade de vida dos pacientes, principalmente daqueles de baixa condição socioeconômica. Faz-se necessária a adoção de políticas públicas para melhor assistir indivíduos com DC, de forma a reduzir o fardo social e econômico representado pela doença e restrição dietética aos pacientes e o impacto sobre o governo decorrente do manejo das complicações de saúde de indivíduos com DC não diagnosticada ou não tratada. **Objetivo:** Avaliar as políticas públicas existentes sobre doença celíaca e a segurança de alimentos destinados a indivíduos celíacos no Brasil e no mundo. **Métodos:** Trata-se de um estudo exploratório transversal desenvolvido em duas etapas: (i) desenvolvimento de revisão sistemática sobre contaminação cruzada por glúten em serviços de alimentação e indústria; (ii) análise das políticas públicas voltadas para indivíduos celíacos no mundo a partir dos países membros da Organização Mundial de Saúde (OMS). A primeira etapa foi constituída por desenvolvimento de busca nas bases Science Direct, Scopus, Web of Science, Google Scholar e ProQuest Dissertations & Theses Global; avaliação da qualidade metodológica dos artigos incluídos por meio da ferramenta *Meta-analysis of Statistics Assessment and Review Instrument* (MASTARI) e análise estatística executada pelo *software metafor package R program*. Na segunda etapa do estudo, foi desenvolvido instrumento para coleta de informações de cada um dos 192 países membros da OMS, sendo estes analisados quanto à existência de políticas públicas sobre legislação para produtos industrializados, regulamentação de refeições comerciais sem glúten, apoio de serviços de saúde especializado, subsídio de comida ou incentivo financeiro, existência de certificação de segurança de alimentos sem glúten e presença de associações de DC. A partir dos dados encontrados foi desenvolvido um escore intitulado “*Public Policies for Celiac Disease Score*” (PPCDS). Para cada “Sim” registrado como resposta, um ponto foi atribuído ao país; portanto, o total de pontos variou em uma escala de 0 a 6 pontos de acordo com a existência das políticas públicas mencionadas. **Resultados:** Foram identificados resultados positivos para contaminação cruzada (>20 ppm de glúten) em 95,83% (n=23) dos estudos analisados em revisão sistemática. Em produtos industrializados, os estudos apresentaram

13,2% (95% IC: 10,8%–15,7%) de prevalência de contaminação, já em preparações alimentícias constatou-se prevalência de contaminação igual a 41,5% (95% IC: 16,6%–66,4%). Quanto às políticas públicas de assistência a celíacos, observou-se a existência de legislação para produtos industrializados sem glúten em 40,6% (n=78) dentre os 192 países membros da OMS contemplados neste estudo. Em apenas 15,6% (n=30) dos países, há regulação para produtos sem glúten não industrializados. Ademais, identificou-se a presença de assistência à saúde especializada em 13,5% (n=26); incentivo financeiro ou auxílio alimentação para celíacos em 13,5% (n=26); programa de certificação de segurança de alimentos sem glúten em 19,3% (n=37); e associação de celíacos em 34,4% (n=66) dos países analisados. Com relação à avaliação, por meio do PPCDS, do nível de assistência oferecida pelos países, os resultados demonstraram maior avanço no cuidado de celíacos na Europa (pontuação = 3,63), seguida da América do Sul (2,86), América do Norte/Central (1,05), Ásia (0,53), Oceania (0,5) e África (0,27). **Conclusão:** As políticas públicas para DC estão mais presentes por meio de regulação de produtos industrializados e associação de celíacos. Porém, é necessário avançar em políticas relacionadas a preparações sem glúten e sua certificação de segurança, assistência à saúde especializada e incentivos financeiro/auxílio alimentação. Apesar de políticas para regular produtos industrializados sem glúten serem mais comuns do que as demais políticas públicas analisadas, a revisão sistemática conduzida revelou preocupante prevalência de contaminação por glúten em alimentos. Desta forma, é primordial executar análises de conteúdo de glúten dos produtos finais para que estejam em conformidade com as leis e não representem perigo químico à saúde de celíacos, assegurando correto tratamento e redução do impacto para pacientes e governos.

Palavras-chave: glúten; saúde pública; dieta sem glúten; contaminação cruzada.

ABSTRACT

Introduction: Celiac disease (CD) is an immune-mediated enteropathy triggered by gluten consumption in genetically predisposed individuals. The disease includes gastrointestinal and extragastrointestinal symptoms. The only safe treatment for CD is adherence to a lifelong gluten-free diet (GFD). However, living with CD and the dietary treatment represents great challenges and impacts on the quality of life of patients, especially those with low socioeconomic status. It is necessary to adopt public policies to better assist individuals with CD, reducing the social and economic burden of the disease and dietary restriction to patients and the impact on the governments from managing health complications of undiagnosed or untreated CD. **Objective:** To evaluate public policies and food safety for patients with celiac disease. **Methods:** This cross-sectional exploratory study was developed in two stages: (i) development of a systematic review about gluten contamination in food services and industry; (ii) analysis of public policies to patients with CD across the world among countries members of the World Health Organization (WHO). The first stage was composed of development of specific search strategies for Science Direct, Scopus, Web of Science, Google Scholar and ProQuest Dissertations & Theses Global; articles' methodological quality of the included studies was assessed using criteria from Meta-analysis of Statistics Assessment and Review Instrument (MASTARI) and statistical meta-analysis by metafor package of R program. The second stage of the research, was the development of an instrument to collect public policies data from each of the 192 countries members of WHO regarding industrial food and meals regulations, health service support, food allowance/financial incentive, gluten-free (GF) food certification and celiac disease (CD) associations. A score entitled "*Public Policies for Celiac Disease Score*" (PPCDS) was developed using collected data in which countries were scored from 0 to 6 according to the existence of public policies, being one point to each positive answer allocated to the country. No statistical analysis was conducted since the study is a census analysis of countries and not an individual sample analysis. **Results:** Positive results for cross-contamination (> 20 ppm) were found in 95.83% ($n = 23$) of the studies contemplated in the systematic review. In industrial food products, studies showed a contamination prevalence of 13.2% (95% CI: 10.8%–15.7%). In non-industrial food products, studies showed a contamination prevalence of 41.5% (95% CI: 16.6%–66.4%). Analyzing the public policies for celiacs in all countries members of the World Health Organization ($n=192$), regulations concerning industrial food were the most frequent (40.6%; $n=78$ countries). A total of 15.6% ($n=30$) of the countries

display regulations for meals; 13.5% (n=26) have health service support; 13.5% (n=26) have policies of food allowance or financial incentive; 19.3% (n=37) have gluten-free certification programs, and 34.4% (n=66) have celiac associations. The results of the PPCDS showed that the European continent (score 3.63) is the most advanced in CD patients care, followed by South America (score 2.86), North America (score 1.05), Asia (score 0.53), Oceania (score 0.5), and Africa (score 0.27). **Conclusion:** Public policies for CD are more present through regulations concerning GF industrial products and national celiac associations. However, progress is needed on policies related to gluten-free preparations and their safety certification, specialized health care and financial incentives/food allowance. Although policies regarding gluten-free industrialized products are more common than the other policies analyzed, the systematic review conducted revealed a worrying prevalence of gluten contamination. Therefore, executing gluten content analysis is essential to secure that products are in compliance with laws and pose no chemical risk to the health of celiacs and can, as a consequence, ensure correct treatment and impact reduction for patients and governments.

Key words: gluten; public health; gluten-free diet; gluten contamination.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma para diagnóstico de doença celíaca em indivíduos com IgA normal.....	21
Figura 2 – Fluxograma para diagnóstico de doença celíaca em indivíduos com IgA baixo ou ausente.....	21
Figura 3 – Fluxograma para diagnóstico de doença celíaca em indivíduos com indicação de biópsia duodenal.....	22

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abitrigo: Associação Brasileira de Indústrias do Trigo

AOAC: *The Association of Analytical Communities*

DC: Doença celíaca

DHAA: Direito humano à alimentação adequada

DRG: Doenças relacionadas ao glúten

DSG: Dieta sem glúten

EMA-IgA: Anticorpos anti-endomísio

ESPGHAN: *European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*

FAO: *Food and Agriculture Organization* (Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura)

HLA: Antígeno leucocitário humano

IgA: Imunoglobulina tipo A

Kg: Kilograma

LOSAN: Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional

MASTARI: *Meta-analysis of Statistics Assessment and Review Instrument*

Mg: Miligrama

OMS: Organização Mundial de Saúde

POF: Pesquisa de orçamentos familiares

PPCDS: Políticas Públicas para Doença Celíaca Score

Ppm: Parte por milhão

PRISMA: *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*

PROSPERO: *International Prospective Register of Systematic Reviews*

TGA-IgA: Anticorpos antitransglutaminase

SAN: Segurança alimentar e nutricional

SPSS: *Statistical Package for the Social Sciences*

SAN: Segurança alimentar e nutricional

WHO: *World Health Organization*

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1	14
1. INTRODUÇÃO	14
1.1. OBJETIVOS	17
1.1.1. Objetivo geral	17
1.1.2. Objetivos específicos	17
2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	18
2.1. Doença Celíaca	18
2.2. Dieta sem glúten	24
2.3. Segurança de alimentos e legislação de produtos isentos de glúten	28
2.4. Inseguranças e dificuldades enfrentadas por pacientes com DC	30
3. MATERIAIS E MÉTODOS	34
3.1. Caracterização do estudo	34
3.3. Análise de políticas públicas destinadas para indivíduos celíacos no mundo a partir dos países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS)	36
REFERÊNCIAS	40
CAPÍTULO 2	49
1. ARTIGO ORIGINAL: “Gluten contamination in food services and industry: A systematic review”	49
2. ARTIGO ORIGINAL: “Worldwide public policies for celiac disease patients: are patients well assisted?”	50
CAPÍTULO 3	51
1. CONSIDERAÇÕES FINAIS	51

ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação está estruturada em três capítulos. O Capítulo 1 é composto pela introdução, objetivos, revisão bibliográfica, materiais e métodos e referências. O Capítulo 2 traz as referências dos artigos originais elaborados a partir dos resultados deste estudo. Esta pesquisa resultou nos artigos “*Gluten contamination in food services and industry: A systematic review*”, publicado no periódico *Critical Reviews in Food Science and Nutrition*, e no artigo “*Worldwide public policies for celiac disease patients: are patients well assisted?*”, submetido ao periódico *European Journal of Public Health*. O Capítulo 3 expõe as considerações finais do estudo.

CAPÍTULO 1

1. INTRODUÇÃO

A doença celíaca (DC) é uma enteropatia imunomediada cuja reação inflamatória é desencadeada pelo consumo de alimentos com glúten em indivíduos geneticamente predispostos (BARADA et al., 2012; CATASSI, 2015). Os sinais e sintomas da DC são diversificados, incluindo desde sintomas gastrointestinais como diarreia, dor e distensão abdominal, constipação, flatulência; até manifestações extraintestinais como baixa estatura, atrofia da musculatura glútea, osteoporose, entre outros. A DC pode, ainda, ser assintomática, mesmo em casos de lesão de mucosa intestinal (COLLIN et al., 2015; MUSTALAHTI et al., 2010).

O glúten é um complexo proteico insolúvel em água encontrado no trigo, cevada, centeio, aveia¹ e seus subprodutos (CATASSI, 2015; FARAGE et al., 2016). Tal complexo constitui uma rede de proteínas composta pelas frações prolamínicas de cereais (gliadina, secalina, hordeína e avenina) e glutenina (CATASSI, 2015; FARAGE et al., 2016).

Estima-se a prevalência mundial da DC em 1% da população, porém, embora intensamente investigada nos últimos anos, este valor ainda é subestimado devido a sua dificuldade diagnóstica, sendo esta decorrente de desconhecimento da doença por médicos, dificuldade de acesso aos exames necessários e também em razão da pluralidade de sintomas relacionados a esta enteropatia que complexificam o processo diagnóstico (BARADA et al., 2012; MUSTALAHTI et al., 2010; PRATESI; GANDOLFI, 2005; ROSTOM et al., 2005). Tendo em vista seu caráter autoimune e sua relação com complicações graves quando não tratada, a DC é considerada um problema de saúde pública (ARAÚJO et al., 2010; PRATESI.; GANDOLFI, 2005).

Atualmente, o único tratamento seguro e eficaz para a DC e para as demais doenças relacionadas ao glúten (DRG), como a alérgica (alergia a trigo/glúten), autoimune (dermatite herpetiforme, ataxia por glúten) e possivelmente imuno-mediada (sensibilidade ao glúten não celíaca) é a dieta sem glúten (DSG) (MULDER et al., 2013; SAPONE; BAI; CIACCI; et al.,

¹ Apesar de estudos recentes apontarem que a aveia é um cereal seguro para a maioria dos celíacos, também há estudos que destacam que sua fração prolamínica, avenina, exerce toxicidade em um subgrupo de pacientes. Enfatiza-se também a dificuldade em garantir a produção de aveia sem contaminação cruzada por outros cereais com glúten e, por isso, seu consumo é desincentivado para celíacos em alguns países (FARAGE, P., 2018; MANFREDI et al., 2015; STØRSRUD; MALMHEDEN YMAN; LENNER, 2003; THOMPSON; LEE; GRACE, 2010)

2012). Estima-se que cerca de 10% da população adote uma DSG para tratamento de DRG ou por opção (LERNER, 2010; SAPONE; BAI; CAROLINA; et al., 2012). A exclusão dietética completa do glúten pode promover remissão dos sintomas, regularização dos parâmetros sorológicos e minimização das repercussões negativas da DC (BARADA et al., 2012; FARAGE, P., 2018).

Ainda que a DSG seja o único tratamento para a DC e demais DRG, manter uma alimentação completamente isenta de glúten é extremamente difícil. Apesar da maior disponibilidade de produtos alimentícios e refeições sem glúten em restaurantes e mercados em todo o mundo, esses alimentos sem glúten tendem a possuir custo elevado e qualidades nutricional, sensorial e tecnológica comprometidas (DESSÌ et al., 2013; FALCOMER et al., 2018; MISSBACH; SCHWINGSHACKL; BILLMANN; MYSTEK; HICKELSBERGER; BAUER; KÖNIG, 2015; MOGUL et al., 2017).

Além disso, preparações de estabelecimentos comerciais e produtos da indústria de alimentos frequentemente não são submetidos às análises laboratoriais para comprovar que o conteúdo de glúten é inferior ao valor de 20 mg/Kg (ppm) por porção de alimento (considerado seguro para o consumo de celíacos); podendo levar à ingestão involuntária de glúten por meio de contaminação cruzada (CODEX ALIMENTARIUS, 2008; FALCOMER et al., 2018; MISSBACH; SCHWINGSHACKL; BILLMANN; MYSTEK; HICKELSBERGER; BAUER; KÖNIG, 2015).

De acordo com a comissão *Codex Alimentarius* da Organização Mundial de Saúde e *Food and Agriculture Organization* (OMS/FAO) (CODEX ALIMENTARIUS, 2008), ‘alimentos isentos de glúten’ são produzidos a partir de um ou mais ingredientes que não contém trigo (todas as espécies *Triticum*), centeio, cevada e aveia ou suas variedades cruzadas, e em que o nível de glúten não exceda 20 mg/Kg (ppm) no total, baseando-se na porção do alimento como aquele vendido ao consumidor. São também considerados ‘alimentos isentos de glúten’ aqueles elaborados com um ou mais ingredientes que contêm trigo (todas as espécies *Triticum*), centeio, cevada e aveia ou suas variedades cruzadas, mas que passaram pelo processamento adequado para remoção de glúten, desde que os níveis de glúten não excedam 20 mg/kg no total, baseando-se no alimento como vendido ao consumidor (CODEX ALIMENTARIUS, 2008).

Apesar de o *Codex Alimentarius* definir e recomendar padrões para a produção e comercialização de alimentos isentos de glúten, verifica-se que há países que não adotam ou

adotam parcialmente tais padrões, alguns possuindo regulamentação e padrões próprios. Há ainda países que não apresentam regulamentação acerca da presença/ausência de glúten nos alimentos, tampouco limites quantitativos permitidos. Dessa forma, há um comprometimento das medidas necessárias para assegurar o correto seguimento do tratamento por meio da DSG (BRASIL, 2006; CODEX ALIMENTARIUS, 2008; GENDEL, 2012).

É notável a importância da adoção de políticas públicas para a DC, favorecendo o correto diagnóstico e tratamento da doença, além de melhorar a qualidade de vida dos celíacos (CATALDO; MONTALTO, 2007; HÄUSER et al., 2006; MARCHESE et al., 2013; POUCHOT et al., 2014; PRATESI et al., 2018; TRONCONE et al., 2008). Verifica-se também a necessidade de compreender as abordagens regulatórias para alimentos sem glúten, uma vez que a DSG é o único tratamento para a doença (FALCOMER et al., 2018; GENDEL, 2012; ROSTAMI et al., 2017).

Destaca-se ainda a ausência de uniformidade no cuidado aos pacientes celíacos em todo o mundo, assim como inexistência de estudos que avaliem mundialmente as políticas públicas para manejo da DC, tanto sob perspectiva de melhoria do bem-estar dos pacientes, quanto de minimização de impactos econômicos da doença para os Estados. Ademais, o conhecimento sobre as políticas públicas presentes em cada país pode favorecer a adoção de medidas não adotadas em alguns países e até mesmo a universalização do suporte aos celíacos. Portanto, nota-se a necessidade de avaliar globalmente as políticas públicas específicas para pacientes e investigar a segurança dos alimentos sem glúten. Assim, espera-se que este estudo contribua com futuros delineamentos de políticas públicas voltadas à população celíaca e demais DRG para efetivamente melhorar a saúde destes indivíduos e sua qualidade de vida.

1.1. OBJETIVOS

1.1.1. Objetivo geral

Avaliar as políticas públicas existentes sobre doença celíaca e a segurança de alimentos destinados a indivíduos celíacos no Brasil e no mundo.

1.1.2. Objetivos específicos

- a. Conduzir levantamento sistemático da literatura sobre a segurança de alimentos consumidos por indivíduos celíacos.
- b. Analisar políticas públicas direcionadas a pacientes com doença celíaca ao redor do mundo.
- c. Propor medidas que possam melhorar a qualidade de vida de pacientes celíacos brasileiros com base nos dados encontrados.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1. Doença Celíaca

A doença celíaca (DC) é uma doença de caráter autoimune cuja reação inflamatória compromete a mucosa entérica (atrofia vilositária) e é desencadeada pelo consumo de alimentos com glúten, em indivíduos com predisposição genética (BARADA et al., 2012; CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; MUSTALAHTI et al., 2010; PRATESI, R.; GANDOLFI, 2005). Estima-se que a DC acometa 1% da população, todavia, em decorrência da diversidade de sintomas a ela relacionados e sua dificuldade diagnóstica, este número pode ser subestimado (BARADA et al., 2012; MUSTALAHTI et al., 2010; PRATESI, R.; GANDOLFI, 2005; ROSTOM et al., 2005).

A respeito da prevalência da DC no Brasil, foram realizados estudos entre a população brasileira a fim de mensurá-la. Um estudo realizado com uma grande amostra populacional de pacientes gerais aleatoriamente selecionados no Hospital Universitário de Brasília (n=4405) encontrou prevalência de DC comprovada por biópsia de 3,41 por 1000 indivíduos (0,34%), sendo a prevalência entre adultos e crianças igual a 2,11 por 1000 (0,21%) e 5,44 por 1000 (0,54%), respectivamente. A prevalência de DC verificada entre crianças foi 2,6 vezes maior que entre adultos (PRATESI, R. et al., 2003).

Um estudo realizado com crianças de baixa estatura sem sintomas gastrointestinais no estado de São Paulo encontrou entre essas uma prevalência de 4,7% (QUEIROZ et al., 2004). Já em um estudo conduzido na cidade de Brasília, cuja população era composta por parentes de primeiro grau de indivíduos celíacos, a prevalência de DC na amostra foi de 4,8%, sendo a prevalência encontrada entre irmãos igual a 7,9% e, entre pais, 2,9% (ALMEIDA et al., 2008).

A investigação para DC e seu acompanhamento após diagnóstico são importantes, pois devido à inflamação crônica do intestino delgado, a absorção de micronutrientes em pacientes celíacos pode ser prejudicada, compondo um cenário multifacetado em que as características clínicas consequentes da doença são diversas, assim como suas complicações (CATASSI; FASANO, 2010; CHISHTY; SINGH, 2019; PRATESI; GANDOLFI, 2005). As manifestações da doença podem ser gastrointestinais e extraintestinais, incluindo sintomas mais imediatos e agudos como diarreia, dor e distensão abdominal, constipação, flatulência, cefaleia, entre outros. Já os sintomas e consequências a médio e longo prazo contemplam

perda de peso, fadiga, depressão, anemia, déficit de crescimento, atrofia da musculatura glútea, osteoporose, defeito no desenvolvimento do esmalte dentário, dermatite herpetiforme, ataxia cerebelar, entre outros, podendo também não apresentar sintomatologia, mesmo em casos de lesão de mucosa entérica (COLLIN et al., 2015; ESPGHAN; NASPGHAN, 2012, 2019; MUSTALAHTI et al., 2010).

As complicações relacionadas à doença culminam em um maior risco de mortalidade para pacientes com DC e podem impactar em aumento de gastos em saúde pública (FASANO; CATASSI, 2001; ROSTOM et al., 2005; ROSTOM; MURRAY; KAGNOFF, 2006; VENTURA; MAGAZZÙ; GRECO, 1999). De acordo com Canestaro et al. (2016), como consequência do grande número de complicações atreladas à DC, pacientes com a doença não tratada possuem um risco de mortalidade duas vezes maior quando comparado com a população geral. Já naqueles com DC não diagnosticada o risco de mortalidade pode ser até quatro vezes maior que na população sadia (CANESTARO; EDWARDS; PATRICK, 2016).

O processo diagnóstico da DC é desafiador e, portanto, requer profissionais treinados e equipamentos adequados (ELLI et al., 2015; FASANO; CATASSI, 2001; HILL et al., 2005). O diagnóstico é realizado por meio da combinação dos métodos de avaliação clínica, exames sorológicos e de perfil genético característico, biópsia intestinal e resposta positiva à remoção de glúten da dieta (CATASSI; FASANO, 2010; ELLI et al., 2015; FASANO; CATASSI, 2001; SAPONE; BAI; CAROLINA; et al., 2012).

Compreende-se que a diversidade de sintomas da DC e suas similaridades com outras patologias dificultam o diagnóstico, bem como a utilização de diferentes combinações dos métodos para avaliação diagnóstica por ausência de confiabilidade em aplicação isolada destes (ESPGHAN; NASPGHAN, 2012). A fim de contornar o subdiagnóstico da patologia e melhor padronizar o processo diagnóstico, a *European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition* atualizou as diretrizes do *guideline* para diagnóstico de DC (ESPGHAN; NASPGHAN, 2019), sendo então definidos como métodos diagnósticos, além da biópsia intestinal positiva (ESPGHAN, 2019, p.6):

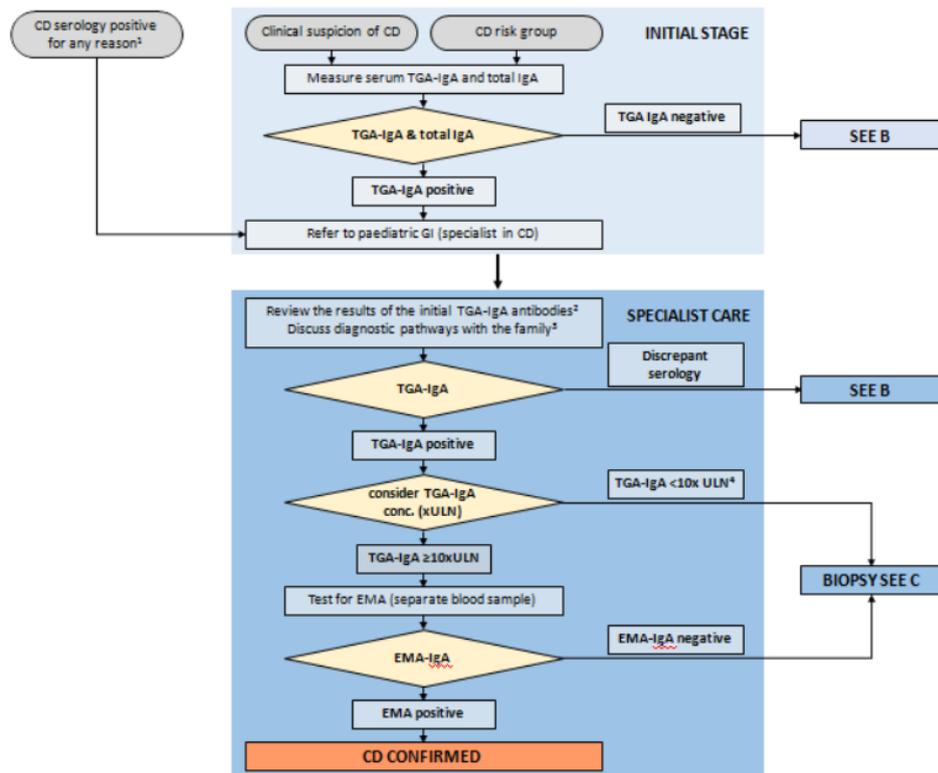
- Teste inicial combinando os resultados sorológicos de IgA total e anticorpos antitransglutaminase (TGA-IgA);
- Ausência de necessidade de biópsia intestinal para crianças cujos valores de TGA-IgA sejam ≥ 10 vezes o limite normal superior, combinados com testes positivos de Anticorpos anti-endomísio (EMA-IgA);

- Necessário exame de biópsia em crianças com valores de TGA-IgA <10 vezes o limite superior;
- Não é necessário realizar teste de antígeno leucocitário humano (HLA) ou haver presença de sintomas para realizar diagnóstico em indivíduos que apresentam sorologia positiva, mesmo sem a realização de biópsia intestinal.

A realização do teste de HLA possui como finalidade identificar a presença de genótipos predisponentes da DC, sendo eles HLA-DQ2 (DQA1*05/DQB1*02) e HLA-DQ8 (DQA1*03/DQB1*03:02). Entretanto, na presença de exames bioquímicos positivos, sua realização não é imprescindível para conclusão diagnóstica (CATASSI; FASANO, 2010; CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; ESPGHAN; NASPGHAN, 2019). Logo, os exames sorológicos compostos pelos anticorpos EMA-IgA, IgA total e TGA-IgA são marcadores relevantes para a detecção de DC devido a sua sensibilidade e especificidade (CATASSI; FASANO, 2010; ESPGHAN; NASPGHAN, 2019; ROSTOM et al., 2005).

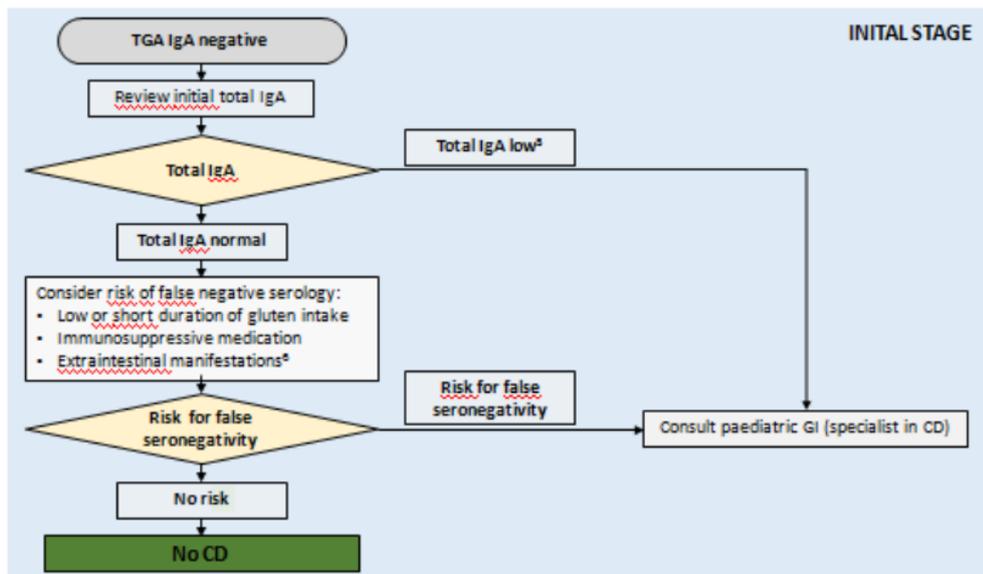
Contudo é importante enfatizar que os marcadores sorológicos refletem o comprometimento da lâmina própria do intestino delgado e, conseqüentemente, estão correlacionados ao grau de degradação de mucosa intestinal (CATASSI; FASANO, 2010; ROSTOM et al., 2005; SAPONE; BAI; CIACCI; et al., 2012). Por conseguinte, por meio da análise histopatológica do método de biópsia intestinal é possível visualizar a infiltração linfocitária e o grau de comprometimento das vilosidades duodenais e jejunoileais, refletidos em resultados de exames bioquímicos (CATASSI; FASANO, 2010; FASANO; CATASSI, 2001; LEBWOHL et al., 2012).

As figuras 1 a 3 presentes no *guideline* da ESPGHAN, 2019, ilustram por meio de fluxogramas o processo diagnóstico da enteropatia, sendo as figuras referentes a indivíduos com IgA normal (FIGURA 1), com IgA baixo ou ausente (FIGURA 2) e com indicação para biópsia duodenal (FIGURA 3).



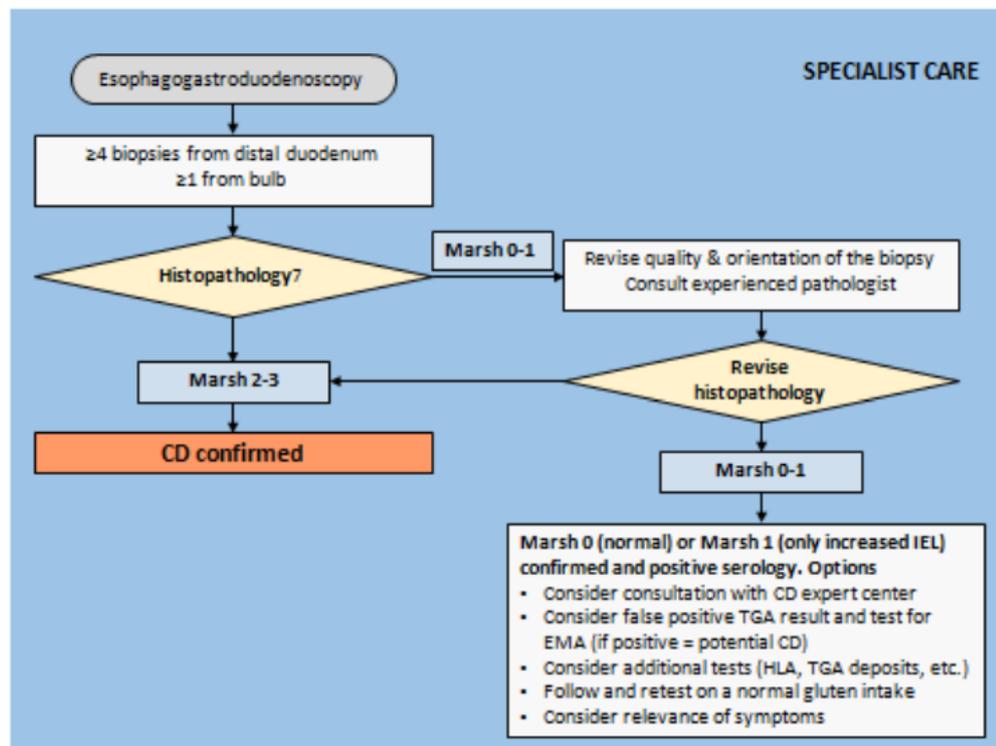
Fonte: ESPGHAN, 2019, p. 49.

Figura 1 – Fluxograma para diagnóstico de doença celíaca em indivíduos com IgA normal.



Fonte: ESPGHAN, 2019, p. 49.

Figura 2 – Fluxograma para diagnóstico de doença celíaca em indivíduos com IgA baixo ou ausente.



Fonte: ESPGHAN, 2019, p. 50.

Figura 3 – Fluxograma para diagnóstico de doença celíaca em indivíduos com indicação de biópsia duodenal.

Embora a DC ainda seja subdiagnosticada, foi observado aumento no número de diagnósticos nos últimos trinta anos (ESPGHAN; NASPGHAN, 2012, 2019; GARAMPAZZI et al., 2007; MOGUL et al., 2017). Tal crescimento está atrelado ao aumento de atividades educativas em saúde, conscientizando a população e profissionais da saúde sobre a DC e incentivando a investigação da doença; além de maior consciência a respeito da correlação entre DC e outras doenças autoimunes (CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; REWERS, 2005; SALARDI et al., 2008). Especula-se ainda que as alterações dietéticas relacionadas à intensificação de consumo de alimentos com glúten e alterações da microbiota intestinal decorrentes de infecções ou uso de antibióticos também possam contribuir para maior prevalência de DC (BERTINI et al., 2009; DAY et al., 2006; ELLI et al., 2015; MOGUL et al., 2017).

O único tratamento seguro e eficaz para a DC atualmente é a DSG (LERNER, 2010; SAPONE; BAI; CAROLINA; et al., 2012). Tal dieta é também o único tratamento para outras DRG, como a alérgica (alergia a trigo/glúten), autoimune (dermatite herpetiforme,

ataxia por glúten) e possivelmente imune-mediada (sensibilidade ao glúten não celíaca) (MULDER et al., 2013; SAPONE; BAI; CIACCI; et al., 2012). A exclusão dietética completa do glúten pode promover remissão dos sintomas, regularização dos parâmetros sorológicos e minimização das repercussões negativas da DC (BARADA et al., 2012; FARAGE, P., 2018).

2.2. Dieta sem glúten

O glúten é um complexo proteico insolúvel em água encontrado no trigo, cevada, centeio, aveia e seus subprodutos; tal rede de proteínas é composta pelas frações prolaminicas dos cereais (gliadina, secalina, hordeína e avenina) e glutenina (CATASSI; GATTI; LIONETTI, 2015; FARAGE et al., 2016). Embora alguns estudos recentes estabeleçam que a aveia é um cereal seguro para a maior parte dos celíacos, também há estudos que enfatizam que sua fração prolaminica, avenina, exerce toxicidade em um subgrupo de celíacos. Destaca-se ainda a dificuldade em garantir a produção de aveia sem contaminação cruzada por outros cereais com glúten e, por isso, seu consumo é desincentivado em alguns países para indivíduos com DRG (FARAGE et al., 2017; MANFREDI et al., 2015; STØRSRUD; MALMHEDEN YMAN; LENNER, 2003; THOMPSON; LEE; GRACE, 2010)

A utilização do glúten na indústria e na produção de alimentos em casa ou serviços de alimentação é vasta dada a sua pluralidade de características reológicas (BRASIL, 2009; DAY et al., 2006). Uma vez em contato com a água, o complexo de glúten de trigo produz uma massa viscoelástica, capaz de alongar, deformar e recuperar sua forma, bem como reter gases e vapor de água, propiciando crescimento de massas, sendo interessante na produção de produtos de panificação, confeitaria, entre outros (BRASIL, 2009). Ademais, é amplamente utilizado na produção de massas alimentícias, biscoitos, molhos, empanados, e como agente espessante em preparações e produtos comercializados prontos para consumo (BRASIL, 2009; DAY et al., 2006; SILOW et al., 2017).

Os produtos que contêm glúten são amplamente consumidos mundialmente e também no Brasil, principalmente por meio dos alimentos produzidos com a utilização da farinha de trigo (ABITRIGO/MDIC, 2019; EAT WHEAT; KANSAS WHEAT; COUNCIL, 2019). De acordo com a *Food and Agriculture Organization* (FAO), é esperado aumento na utilização de trigo entre os anos de 2019 e 2020 em virtude da expansão na produção do cereal. Conjectura-se aumento de 1,4% no consumo e utilização global de trigo entre 2019/2020 em relação a 2018/2019, chegando ao valor recorde de 758 milhões de toneladas (FAO, 2019).

Por meio da Pesquisa de Orçamentos Familiares (2008-2009) foi estimada a frequência de consumo de produtos que comumente são preparados com ingredientes que possuem glúten, tais como pães de sal (63%), macarrão e preparações à base de macarrão (18,8%), bolos (13,4%); salgados fritos e assados (12,5%) e sanduíches (8,3%) por brasileiros (BRASIL/IBGE, 2011). Tais dados apontam consumo de alimentos com glúten em refeições

principais e lanches, sugerindo considerável frequência e quantidade de ingestão de glúten pela população brasileira, estes dados são comprovados pelos dados da Associação Brasileira de Indústrias do Trigo (Abitrigo) cuja estimativa de consumo per capita médio de farinha de trigo é de 45,64 kg/ano (ABITRIGO/IBGE, 2019; BRASIL/IBGE, 2011).

De acordo com a *United States Wheat Associates*, o consumo de alimentos à base de trigo é amplamente difundido e incentivado nos Estados Unidos da América, existindo organizações não governamentais que o apoiam e estimulam como a *Eat Wheat*, que compartilha histórias da relação do trigo e seu impacto na vida de agricultores e suas famílias, divulgam receitas e valorizam a adição de trigo nas refeições do dia alimentar habitual (EAT WHEAT; KANSAS WHEAT; COUNCIL, 2019; U.S. WHEAT ASSOCIATES, 2019).

A associação *Europe Flour Millers* afirma que a indústria europeia de moagem de farinhas processa aproximadamente 45 milhões de toneladas de trigo e centeio e 2 milhões de toneladas de aveia por ano, produzindo cerca de 35 milhões de toneladas dessas farinhas anualmente. Do total de farinhas produzidas, 30% são destinadas para uso em padarias industriais; 12% para padarias de supermercados; 30% para padarias de pequeno porte; 14% para produção de biscoitos; 12% para uso domiciliar; e 5% para outros fins (EUROPEAN FLOURS MILLERS, 2019).

Assim como em outros países, a produção e processamento total de trigo vêm crescendo no Brasil (ABITRIGO/MDIC, 2019). Em 2018, a produção brasileira de farinha de trigo chegou a 9494 toneladas com previsão de crescimento médio de 1% ao ano até 2024 (ABITRIGO/IBGE, 2019; ABITRIGO/MDIC, 2019; INTERNATIONAL GRAINS COUNCIL, 2019). De acordo com a Abitrigo, a aumento dos números de produção de farinhas de trigo é acompanhada de elevação no consumo nacional de trigo e subprodutos, sendo este mensurado em 100 Kg/ano entre 2017 e 2019, atingindo crescimento de 0,83% ao ano (ABITRIGO/IBGE, 2019; ABITRIGO/MDIC, 2019; ABITRIGO, 2020).

Apesar do amplo consumo mundial de alimentos que contêm glúten e de sua importância na produção de alimentos do ponto de vista econômico, social, tecnológico e sensorial, indivíduos que possuem DRGs precisam excluir estes produtos de sua alimentação (CATASSI; FASANO, 2010; FARAGE et al., 2016; MUSTALAHTI et al., 2010). O limite tolerável de ingestão diária de glúten por celíacos varia entre indivíduos, as evidências disponíveis atualmente ainda não permitem o estabelecimento de um valor definitivo e universalmente seguro. Em revisão sistemática, sugere-se que alguns indivíduos apresentam

boa tolerância a 34-36 mg de glúten por dia, enquanto outros revelam anormalidades na mucosa intestinal em consequência ao consumo de apenas 10 mg de glúten/dia (AKOBENG; THOMAS, 2008).

É relevante destacar a diferença entre o limite tolerável/dia de glúten por celíacos e o limite permitido de glúten em alimentos. O limite tolerável por dia de glúten refere-se a quanto de glúten pode ser ingerido por indivíduos com DC sem implicar em inflamação e comprometimento da mucosa intestinal e é mensurado em mg (AKOBENG; THOMAS, 2008). Já o limite permitido de glúten em alimentos concerne à concentração de glúten no produto para fins de rotulagem, sendo mensurado em mg/kg ou ppm de produto (CODEX ALIMENTARIUS, 2008; FALCOMER et al., 2018; ROSTAMI et al., 2017). Considerando que a concentração de glúten máxima em um alimento rotulado como “não contém glúten” é de 20 ppm, o celíaco poderia ingerir até 500g de alimento sem gerar danos a mucosa intestinal (FALCOMER et al., 2018; FARAGE et al., 2019).

A adesão à DSG, constituída por alimentos que atendem ao limite permitido de glúten em alimentos, por pacientes celíacos está associada à melhora de aspectos físicos e fisiológicos (PRATESI, C. B. et al., 2018; SKJERNING et al., 2014). Apesar do tratamento para a doença consistir em restrição dietética, estudos apontam que ao excluir completamente o glúten da dieta e, conseqüentemente, apresentar redução dos sintomas, muitos pacientes conseguem alcançar bem-estar social (CHISHTY; SINGH, 2019; MARCHESI, A. et al., 2013; PRATESI, C. B. et al., 2018).

A oferta de produtos e o surgimento de serviços de alimentação destinados a celíacos vêm crescendo nos últimos anos, aumentando a variedade de preparações sem glúten e também melhorando seus aspectos sensoriais (ROSTAMI et al., 2017; VALITUTTI et al., 2017). Todavia, é importante destacar que a indústria de alimentos tende a aumentar as quantidades de gorduras e açúcares a fim de mimetizar as características tecnológicas do glúten no produto. Ademais, produtos industrializados sem glúten geralmente apresentam custo mais elevado que produtos tradicionalmente produzidos com farinha de trigo ou outro cereal que contém glúten, chegando a ser até 267% mais caros (MISSBACH et al., 2015).

Apesar do aumento de produtos sem glúten no mercado, a manutenção de uma DSG ainda apresenta desafios. Para garantir a ausência completa de glúten, o celíaco deve estar sempre ciente dos ingredientes que compõem suas preparações alimentares habituais, realizando leitura cuidadosa do rótulo dos alimentos comercializados, bem como

acompanhando as mudanças em suas formulações e possível adição de glúten (ARAÚJO et al., 2010; MISSBACH et al., 2015; ROSTAMI et al., 2017).

Entretanto, há a possibilidade de que o alimento sem adição de glúten em sua preparação possa vir a sofrer contaminação cruzada por cereais que contêm glúten durante o cultivo, colheita, distribuição, processamento e preparação, tornando-se, então, contaminado por glúten e podendo gerar repercussões negativas à saúde de celíacos, sendo impróprio para o consumo desses indivíduos (FARAGE, 2018; ROSTAMI et al., 2017; THOMPSON; LEE; GRACE, 2010). Nesse sentido, há risco no consumo de alimentos em serviços de alimentação como restaurantes, bares e padarias, pois há considerável frequência de contaminação cruzada e baixa frequência de indicação de presença de glúten (FALCOMER et al., 2018; FARAGE, et al., 2019; FARAGE et al., 2016; ROSTAMI et al., 2017).

2.3.Segurança de alimentos e legislação de produtos isentos de glúten

Segundo a comissão *Codex Alimentarius* da OMS, um alimento somente é considerado ‘sem glúten’ se o nível de glúten não exceder 20 mg/Kg (ppm) no total, baseando-se na porção do alimento como aquele vendido ao consumidor (CODEX ALIMENTARIUS, 2008). Porém, alimentos naturalmente isentos de glúten e produtos industrializados sem glúten podem ser contaminados por glúten ao longo de seu processo de produção em decorrência de práticas inadequadas de colheita, estocagem, utensílios e equipamentos contaminados com glúten e práticas de fabricação inadequadas (ROSTAMI et al., 2017; STØRSRUD et al., 2003; THOMPSON; LEE; GRACE, 2010).

No Brasil, de acordo com a Lei nº 10.674, de 16 de maio de 2003, é compulsória a rotulagem de alimentos com os dizeres “Contém Glúten” ou “Não Contém Glúten”, porém não é mandatória a análise do teor total de glúten destes (BRASIL, 2003). Logo, a advertência sobre o conteúdo de glúten na legislação brasileira refere-se apenas à adição intencional de ingrediente com glúten na formulação de alimentos (BRASIL, 2003). A não confiabilidade na rotulagem dos alimentos gera constante insegurança aos consumidores com DC, sendo então necessário assegurar a ausência de glúten no processo de produção de preparações e alimentos sem glúten, principalmente por resíduos de glúten de trigo (gliadina e glutenina), que são mais frequentemente responsáveis pela contaminação cruzada em produções alimentícias (ARAÚJO et al., 2010; FARAGE et al., 2016; ROSTAMI et al., 2017). Tal incerteza quanto às informações no rótulo de alimentos sem glúten e ao seu processo de produção geram insegurança e risco à saúde da população celíaca, contradizendo a lei de implementação nacional de segurança alimentar e nutricional (MOGUL et al., 2017; NADAL et al., 2013; ROSTAMI et al., 2017).

A Segurança Alimentar e Nutricional (SAN) é objeto de preocupação internacional e compreende múltiplas dimensões (BRASIL, 2006; KEPPLER; SEGALL-CORRÊA, 2011). A Lei Orgânica de Segurança Alimentar e Nutricional (Losan) (Lei nº 11.346, de 15 de julho de 2006, Art 3º) a define como:

A segurança alimentar e nutricional 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 de saúde, que respeitem a

diversidade cultural e que sejam social, econômica e ambientalmente sustentáveis.

A promoção de alimentação adequada e saudável é relevante para todos os indivíduos, incluindo aqueles que necessitam de alimentos para fins especiais, como indivíduos com restrição a glúten (BRASIL, 2006; KEPPLER; SEGALL-CORRÊA, 2011). Entre as dimensões compreendidas pela SAN e o direito humano à alimentação adequada (DHAA) estão o acesso físico e econômico ao alimento - estes, quando aplicados ao contexto de alimentos isentos de glúten, ainda representam um desafio a ser superado (BRASIL, 2006, 2010).

Apesar do aumento da oferta total de produtos sem glúten, ainda é difícil encontrá-los, pois não estão disponíveis em quaisquer supermercados ou lojas, frequentemente distantes do local de moradia dos indivíduos, principalmente aqueles de baixa renda (MOGUL et al., 2017; NADAL et al., 2013). Ademais, o custo elevado destes produtos, bem como conteúdo superior de açúcares e gorduras, quando comparados aos alimentos tradicionais, também vão de encontro a SAN e ao DHAA (BRASIL, 2006, 2010; MOGUL et al., 2017; NADAL et al., 2013). Outrossim, as dimensões sociais do DHAA e da SAN também contemplam populações que necessitam de alimentos especiais, como população com DRG, e devem ser considerados os aspectos sociocultural, psicológico e fisiológico de sua alimentação (BRASIL, 2006, 2010; KEPPLER; SEGALL-CORRÊA, 2011).

2.4. Inseguranças e dificuldades enfrentadas por pacientes com DC

O ato de se alimentar não consiste apenas no consumo de alimentos para saciedade e manutenção de funções orgânicas, mas também em um fenômeno complexo de socialização e de grande importância na construção da identidade alimentar dos indivíduos, uma vez que as festividades e comemorações no geral tendem a ser realizadas em meio a preparações alimentares (ARAÚJO et al., 2010; BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; PRATESI et al., 2018; SKJERNING et al., 2014). Em consequência das alterações nos hábitos e rotina alimentar para seguir a DSG, alguns problemas como o isolamento e a exclusão social de indivíduos com necessidades alimentares especiais e a sensação de não pertencimento ao grupo são vistas como fatores que interferem negativamente na qualidade de vida dos celíacos (BRASIL, 2006; HÄUSER et al., 2006; NADAL et al., 2013; PRATESI, C. B. et al., 2018).

Apesar de reconhecerem melhora sintomatológica ao aderir à DSG, os celíacos afirmam que a restrição dietética representa um fardo em suas vidas e que é difícil segui-la a longo prazo, principalmente para indivíduos assintomáticos (ARAÚJO; ARAÚJO, 2011; MOGUL et al., 2017; POUCHOT et al., 2014). A adesão à dieta entre celíacos de diferentes populações no mundo varia entre 42% a 91%, sendo inferior em crianças e minorias étnicas (HALL; RUBIN; CHARNOCK, 2009). No Brasil, estima-se que 56,5% dos pacientes celíacos não seguem a DSG (MACHADO et al., 2013). O alto custo de produtos sem glúten, a ausência de alternativas de alimentos seguros em eventos sociais e serviços de alimentação, e a falta de informações adequadas sobre a composição nutricional dos alimentos são pontos destacados por celíacos que relatam não conseguir aderir completamente à DSG (ARAÚJO; ARAÚJO, 2011; HALL et al. 2009; MACHADO et al., 2013; MARCHESE et al., 2013; PRATESI et al., 2018; SKJERNING et al., 2014).

Algumas estratégias e hábitos para tentar lidar com a DSG e reduzir a possibilidade de consumo acidental de glúten são comumente adotados por celíacos, como realizar leitura de rótulos nutricionais de alimentos industrializados, preparar com antecedência refeições sem glúten e levá-las para eventos sociais, sempre ter lanches seguros à disposição nos ambientes de trabalho ou escola, identificar todos os vasilhames com farinácios em casa, entre outros (SKJERNING et al., 2014; ZARKADAS et al., 2013). Contudo, apesar das estratégias utilizadas quanto ao tratamento dietético, muitas famílias relatam vivenciar dificuldades em situações sociais como reuniões de família, ocasiões festivas, viagens, excursões escolares e idas a restaurantes (CUMMINGS et al., 2010; SKJERNING et al., 2014; ZARKADAS et al., 2013).

Em decorrência dos entraves sociais mencionados, famílias relatam sensação de alienação social, vergonha e medo de ingerir alimentos que possam estar contaminados por glúten (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; BYSTROM et al., 2012; CUMMINGS et al., 2010). Os estigmas também são vivenciados por crianças e adolescentes, sendo estes associados à reação de outras pessoas quanto a seus hábitos alimentares diferentes. Há relatos de crianças que sofreram *bullying* relacionado a suas restrições dietéticas; já adolescentes relatam dificuldade de compreensão de seus hábitos alimentares (BYSTROM et al., 2012; CUMMINGS et al., 2010; SKJERNING et al., 2014). Ambas as faixas etárias relatam sensação de frustração e isolamento social (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; SKJERNING et al., 2014; ZARKADAS et al., 2013).

A ausência de conhecimento sobre a DC na população geral é apontada como a essência de muitos dos problemas sociais enfrentados pelos pacientes (BACIGALUPE; PLOCHA, 2015; CANESTARO et al., 2016). A desinformação afeta não apenas atividades sociais, mas também dificulta a compreensão da doença por funcionários do ramo de alimentação, comprometendo a adoção de cuidados e controle rígidos sobre a segurança de alimentos isentos de glúten para evitar riscos à saúde da população celíaca (FARAGE et al., 2019; ROSTAMI et al., 2017).

Algumas medidas podem reduzir o fardo gerado pela DC e seu tratamento dietético. Segundo Byström et al. (2012), pais de crianças com doenças crônicas relatam necessidade de estratégias educacionais em saúde sobre a doença de seus filhos e também de apoio de profissionais de saúde. Contudo, a relação identificada entre maior adesão à dieta e maior qualidade de vida e melhores condições socioeconômicas dos pacientes sugere também que a renda está associada à busca e acesso a profissionais de saúde especializados em diagnóstico e manejo da DC, bem como a aquisição de alimentos adequados ao tratamento (BARADA et al., 2012; CATALDO; MONTALTO, 2007; HÄUSER et al., 2006; LONG et al., 2010; MARCHESE et al., 2013; PRATESI et al., 2018).

O acesso a serviço de assistência à saúde especializado é apontado então como fator associado com maior adesão à dieta e qualidade de vida, auxiliando na correta execução do processo diagnóstico e acompanhamento do paciente (BARADA et al., 2012; MARCHESE et al., 2013; POUCHOT et al., 2014; PRATESI et al., 2018). Todavia, o desconhecimento sobre DC e sua sintomatologia por indivíduos de baixa renda dificultam sua procura ao serviço de saúde e seu tratamento adequado (BARADA et al., 2012; CATALDO;

MONTALTO, 2007; LONG et al., 2010; PRATESI et al., 2018). Ademais, a presença de profissionais com conhecimento acerca da DC nos serviços de saúde ainda é escassa e menos frequente ainda em serviços públicos de saúde, principalmente em países em desenvolvimento (CATALDO; MONTALTO, 2007; HERSHCOVICI et al., 2010; LONG et al., 2010; NADAL et al., 2013).

Embora o processo de qualificação de profissionais de saúde possa ser dispendioso para o Estado, o custo do não diagnóstico ou diagnóstico tardio de indivíduos com DC e o desenvolvimento de outras doenças associadas a esta é ainda mais oneroso (CATALDO; MONTALTO, 2007; LONG et al., 2010; MOGUL et al., 2017). Long et al. (2010) utilizaram dados administrativos médicos de gastos atrelados a DC e os comparou aos registros de cobrança atrelados a indivíduos celíacos registrados no sistema de saúde do Condato de Olmsted, Minnesota; realizando ainda emparelhamento entre indivíduos comprovadamente saudáveis residentes do Condato. A partir das análises de impacto direto da DC nos custos médicos, e também dos custos com o tratamento da enteropatia e suas doenças associadas, Long et al. (2010) enfatizam que quando realizado correto diagnóstico e favorecidas as condições para adesão ao tratamento dietético, os custos diretos e indiretos em despesas médicas vinculados à DC por paciente reduziram 1764 dólares/ano.

Outrossim, o investimento governamental em programas de assistência ao paciente celíaco na compra de alimentos sem glúten ou fornecimento de tais alimentos também recebe destaque (CATALDO; MONTALTO, 2007; LINTON et al., 2018; LONG et al., 2010). Tais políticas públicas facilitam a adesão à DSG por aumentarem o acesso e reduzirem o fardo econômico do paciente pelo maior custo de produtos sem glúten. Além disso, propiciam a remissão de sintomas e evitam maiores complicações atreladas à DC, favorecendo também a redução de gastos governamentais em despesas médicas (BARADA et al., 2012; CATALDO; MONTALTO, 2007; CATASSI et al., 2015; LINTON et al., 2018; TOVOLI et al., 2018).

Observa-se a relevância de estratégias e delineamento de políticas públicas destinadas à pacientes celíacos, pois essas possuem repercussão no processo diagnóstico, adesão à dieta, segurança de alimentos e, ainda, na qualidade de vida desses indivíduos (CATALDO; MONTALTO, 2007; LONG et al., 2010; MOGUL et al., 2017). Além disso, essas políticas públicas contribuem para minimização de dispêndio governamental com serviços de saúde (LINTON et al., 2018; LONG et al., 2010). Porém, ainda não há estudos que avaliem

globalmente a atenção à saúde de indivíduos com DC e que possibilitem compreender os aspectos que podem ser melhorados em cada país.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

3.1. Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo exploratório transversal conduzido em duas etapas: (i) desenvolvimento de revisão sistemática sobre contaminação cruzada por glúten em serviços de alimentação e indústria; (ii) análise das políticas públicas voltadas para indivíduos celíacos no mundo a partir dos países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS).

3.2. Desenvolvimento de revisão sistemática sobre contaminação cruzada por glúten em serviços de alimentação e indústria.

A revisão sistemática foi elaborada de acordo com o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Checklist* (Moher et al. 2009) e o *Guidance of European Food Safety Authority* (European Food Safety Authority 2010). Não foi necessário realizar nenhum registro do protocolo PRISMA no *International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO)* porque a plataforma não é destinada a revisões cujo objeto central seja alimento.

Foram incluídos estudos que avaliaram a presença de glúten em alimentos supostamente sem glúten, sem restrições de tempo ou idioma. Apenas estudos experimentais foram contemplados, estes determinaram o conteúdo de glúten em produtos industrializados sem glúten e refeições em serviços de alimentação. Em contrapartida, foram aplicados os seguintes critérios de exclusão: (1) revisões, cartas, resumos de conferências, estudos de caso, *short communications*; (2) estudos com alimentos sem processamento, alimentos frescos (como frutas e vegetais); (3) estudos que utilizaram métodos de análise de glúten não reconhecidos pelo *Codex Alimentarius*; (4) estudos que não avaliaram contaminação de alimentos por glúten; (5) estudos clínicos.

Para a busca de artigos sobre a temática, foi desenvolvida estratégia de busca detalhada, contendo as palavras chave *industrialized food, meal, gluten-free, contamination* e seus sinônimos. Esta etapa foi também adaptada e truncada de acordo com as peculiaridades de cada base de dados, sendo estas: *Science Direct, Scopus, Web of Science*. Também se realizou busca em literatura cinzenta por meio do *Google Scholar e ProQuest Dissertations & Theses Global*. A busca final em todas as bases de dados foi realizada no dia 16 de janeiro de 2017.

Ademais, também foram examinadas manualmente as listas de referências de cada artigo incluído por meio de leitura na íntegra para verificar se estudos possivelmente relevantes

poderiam não ter sido contemplados nas buscas eletrônicas. Utilizou-se o *EndNote desktop software X7* para manejo dos artigos e exclusão de duplicatas.

A seleção dos estudos ocorreu em duas etapas, sendo a primeira uma leitura de resumos e títulos de todas as referências identificadas nas bases de dados executada por dois revisores independentemente; em caso de discordância entre os dois revisores, um terceiro revisor realizou a decisão final. A segunda etapa consistiu em leitura dos textos selecionados na íntegra e suas listas de referências. Também foram adicionados outros estudos pelo expert da equipe de pesquisa.

Para computação de dados, coletaram-se as características: autores e ano de publicação; país em que foi conduzida a pesquisa; objetivo do estudo; métodos; resultados principais. Para minimizar viés entre os revisores, foi realizado treinamento para coleta dos dados. Quando os dois primeiros revisores não conseguiam entrar em consenso, o terceiro revisor auxiliou na resolução e decisão do conflito.

Os dados coletados dos estudos incluídos para construção da revisão sistemática foram sintetizados pelos três revisores por meio de uma tabela contendo as seguintes informações: referência, país, objetivo; desenho do estudo; método de análise de glúten; nome comercial do *kit* laboratorial utilizado; tipo de alimento analisado (alimentos industrializados/refeições de serviços de alimentação); grupo alimentar (cereais, frutas e vegetais *in natura*, cárneos, gorduras, leite e derivados, doces ou açúcares); número de amostras analisadas (total); número de lotes analisados (quando industrializados) ou número de amostras coletadas do estabelecimento (quando refeições); resultado de contaminação (sim/não); e presença de rótulo com advertência sobre o conteúdo de glúten nos industrializados/refeições analisados (sim/não).

Para analisar o risco de viés dos artigos adotou-se o protocolo de *Meta-analysis of Statistics Assessment and Review Instrument (MASTARI)*, cujo instrumento final elaborado possui nove questionamentos: (1) Os produtos industrializados ou refeições analisados foram caracterizados? (2) O método de análise de glúten foi especificado? (3) O método utilizado é certificado/validado pelo Codex e/ou AOAC? (4) O resultado de contaminação foi determinado quantitativamente?; (5) Os métodos de homogeneização e extração aplicados às amostras foram descritos?; (6) O desenho do estudo foi apropriado?; (7) A análise estatística dos dados foi adequada para o propósito do estudo?; (8) Os resultados responderam à

pergunta do estudo?; (9) Em caso de serviços de alimentação, a escolha das amostras de refeições foi representativa e aleatorizada?.

Após análise, o risco de viés foi caracterizado com “alto” quando o estudo atingiu escore de até 49% de “sim”; “moderado”, quando atingiu 50%-69% de “sim”; e “baixo”, quando igual ou mais que 70% de “sim”.

3.3. Análise de políticas públicas destinadas para indivíduos celíacos no mundo a partir dos países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS)

Para análise das políticas públicas direcionadas para indivíduos com doença celíaca ao redor do mundo foram incluídos todos os 192 países registrados como membros da OMS até 1º de junho de 2019 (WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2019). Para realizar a pesquisa de políticas públicas, utilizou-se a plataforma *Google* e os *sites* oficiais dos países, como bem como os *sites* de associações de celíacos. A busca e coleta de dados finais ocorreram entre 15 de abril e 15 de julho de 2019.

Para determinar quais aspectos sobre as políticas públicas para pacientes com doença celíaca seriam coletados, foi realizada extensa revisão de literatura nas bases de dados *Scopus*, *Science Direct*, *Pubmed* e *Web of Science*. A pesquisa em literatura cinzenta também foi contemplada através da plataforma *Google Scholar*. Para realizar a pesquisa bibliográfica nas bases de dados, foram combinados truncamentos e palavras referentes a estudos que exploraram o diagnóstico e monitoramento da DC (CATASSI; FASANO, 2010; COLLIN et al., 2015; ELLI et al., 2015; FASANO; CATASSI, 2001; GREEN; CELLIER, 2007; HERSHCOVICI et al., 2010; HILL et al., 2005; LEBWOHL et al., 2012; ROSTOM et al., 2005; ROSTOM et al., 2006; SACCONI et al., 2016; TOVOLI, 2015; TOVOLI et al., 2018; TRONCONE et al., 2008), a dieta sem glúten e seus desafios para adesão à dieta e aquisição de alimentos (ARAÚJO; ARAÚJO, 2011; FALCOMER et al., 2018; FARAGE et al., 2019; ITZLINGER et al., 2018; KIM et al., 2016; MACCULLOCH; RASHID, 2014; MULDER et al., 2013; ROSTAMI et al., 2017; THOMPSON et al., 2010; VALITUTTI et al., 2017; ZARKADAS et al., 2013), especialmente para populações de baixa renda (BARADA et al., 2012; CATALDO; MONTALTO, 2007; HERSHCOVICI et al., 2010; MISSBACH; SCHWINGSHACKL; BILLMANN; MYSTEK; HICKELSBERGER; BAUER; KONIG, 2015; MOGUL et al., 2017; NADAL et al., 2013; ROSTOM et al., 2005; VIOLATO et al., 2012). Estudos sobre o bem-estar da DC também foram considerados, uma vez que a

qualidade de vida contempla as dimensões gastroenterológicas, emocionais, preocupações e sociais (AKSAN et al., 2015; CASELLAS et al., 2013; CHISHTY; SINGH, 2019; HÄUSER et al., 2006; MARCHESE et al., 2013; POUCHOT et al., 2014; PRATESI et al., 2018; SKJERNING et al., 2014; TRONCONE et al., 2008; ZARKADAS et al., 2013) (12,16,17,32,45–50).

Após examinar criticamente os estudos e identificar os principais tópicos que representam sofrimento para os pacientes com doença celíaca, decidiu-se que os seguintes itens comporiam a pontuação para avaliar as políticas públicas, uma vez que representam auxílio para as dificuldades enfrentadas por celíacos: regulamentos sobre produtos industrializados e refeições comerciais, apoio a serviços de saúde, subsídio de comida, incentivo financeiro e existência de associações de DC.

Após esta etapa, foi conduzida uma discussão entre especialistas na temática em questão da Universidade de Brasília para deliberar sobre os critérios estabelecidos de avaliação das políticas públicas mundiais para indivíduos com DC. A discussão foi conduzida por um mediador (pesquisador) e composto por professores especialistas, todos envolvidos em pesquisas relacionadas à DC. Os comentários da discussão foram utilizados para embasar os itens finais e compor a pontuação de um instrumento proposto pelos pesquisadores.

Para avaliar o nível de assistência a pacientes celíacos, desenvolveu-se então o instrumento (escore) com as seguintes perguntas:

1. O país possui alguma regulamentação relativa a produtos industrializados destinados a pessoas com DC?
2. O país possui alguma regulamentação referente a refeições e alimentos não embalados destinados a pessoas com DC?
3. Há serviço de assistência à saúde especializado para pacientes celíacos?
4. Há subsídio governamental para compra de alimentos e/ou incentivo financeiro para pacientes com DC?
5. Há certificação de segurança para produtos alimentícios destinados a pessoas com DC?
6. Há uma associação nacional de celíacos?

Os dados coletados foram classificados dicotomicamente e registrados como “Sim” ou “Não”, utilizando uma tabela padronizada contendo as questões mencionadas anteriormente.

Após o estabelecimento dos itens para compor o escore, as seguintes palavras-chave foram utilizadas na estratégia de busca no *Google* por políticas públicas em combinação com o nome de cada país: *gluten-free products ppm; gluten-free meal ppm; gluten-free regulation; gluten-free food certification; gluten-free labelling; celiac disease regulation; health service support celiac disease; health care celiac disease; government support celiac disease; celiac disease association; celiac disease society.*

Para países com idiomas oficiais que não o inglês, a pesquisa também foi realizada no idioma nacional com a ajuda da ferramenta *Google Translator*. Além disso, nos casos em que um tradutor *on-line* não conseguiu traduzir os arquivos encontrados, foram contatadas embaixadas dos países solicitando assistência para compreender os dados.

A busca por políticas públicas foi realizada em três fases. Na primeira fase, três pesquisadores buscaram independentemente os critérios listados em tabela de extração sistematizada em planilha do Microsoft Excel, versão 2013 (MICROSOFT CORPORATION, 2013), para cada país registrado como membro da OMS. Os pesquisadores usaram a plataforma *Google Translator* para ler documentos e informações em outros idiomas, além do inglês e português (idioma nativo do grupo de pesquisa). Na segunda fase, um quarto pesquisador leu os dados coletados, repetiu o processo de triagem em casos de discordância entre os dados registrados pelos pesquisadores ou dados não consistentes e tomou uma decisão final sobre a resposta positiva ou negativa a cada critério. Ao final, um quinto pesquisador examinou criticamente a versão final dos dados coletados.

O instrumento elaborado foi intitulado “*Public Policies for Celiac Disease Score*” (PPDCS). Para a construção da pontuação do escore foram utilizadas as respostas positivas para as seis perguntas do instrumento. Para cada “Sim” registrado como resposta, um ponto foi atribuído ao país; portanto, o total de pontos variou em uma escala de 0 a 6 pontos. A pontuação reconhece os critérios da lista de verificação como igualmente importantes para a assistência completa ao paciente.

A pontuação obtida pelos países no escore de PPDCS foi categorizada como "Alta" quando o país alcançou até 5 pontos; “Moderada”, quando o país alcançou 3 ou 4 pontos; "Baixa", quando o país alcançou 1 ou 2 pontos e "Zero", quando o país não obteve nenhum ponto.

Os softwares *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) (IBM CORP, 2016) e R (R CORE TEAM, 2019) foram utilizados para realizar a análise quantitativa dos dados.

Nenhuma análise estatística foi realizada uma vez que se trata de uma análise tipo censo de país e não uma análise de amostra individual; por esse motivo, todas as diferenças observadas entre os países e a análise de grupo são significativas.

REFERÊNCIAS

ABITRIGO/IBGE. **EVOLUÇÃO DO Merc. FARINHAS / Consum. PER CAPITA.** Disponível em: <http://www.abitrigo.com.br/associados/arquivos/10_EVOLUCAOO_DO_MERCADO_DE_FARINHAS_2005_2018.pdf>.

ABITRIGO/MDIC. **ESTIMATIVA DE MOAGEM DE TRIGO E CONSUMO DE FARINHA - 2005 à 2018.** Disponível em: <http://www.abitrigo.com.br/associados/arquivos/06_ESTIMATIVA_DE_MOAGEM_DE_TRIGO_E_CONSUMO_DE_FARINHA.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

ABITRIGO. **CONSUMO MUNDIAL DE TRIGO.** Disponível em: <<http://www.abitrigo.com.br/wp-content/uploads/2019/09/Consumo-mundial-de-trigo-2015-a-2019-2.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2020.

AKOBENG, A. K.; THOMAS, A. G. Systematic review : tolerable amount of gluten for people with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 27, n. February, p. 1044–1052, 2008.

AKSAN, A. et al. Validation of the Turkish version of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ). **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 13, n. 82, p. 1–7, 2015.

ALMEIDA, P. L. De et al. Prevalence of celiac disease patients among first degree relatives. **Arq Gastroenterol**, v. 45, n. 1, p. 69–72, 2008.

ARAÚJO, H. M. C. et al. Doença celíaca , hábitos e práticas alimentares e qualidade de vida Celiac disease , eating habits and. **Rev Nutr**, v. 23, n. 3, p. 467–474, 2010.

ARAÚJO, H. M. C.; ARAÚJO, W. M. C. Coeliac disease. Following the diet and eating habits of participating individuals in the Federal District, Brazil. **Appetite**, v. 57, n. 1, p. 105–109, ago. 2011.

BACIGALUPE, G.; PLOCHA, A. Celiac is a social disease: Family challenges and strategies. **Families, Systems and Health**, v. 33, n. 1, p. 46–54, 2015.

BARADA, K. et al. Celiac Disease in the Developing World. **Gastrointest Endoscopy Clin N Am**, v. 22, p. 773–796, 2012.

BERTINI, I. et al. The metabonomic signature of celiac disease. **Journal of Proteome Research**, v. 8, n. 1, p. 170–177, jan. 2009.

BRASIL/IBGE. **Pesquisa de orçamentos familiares**. 2011.

BRASIL. Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional/SISAN. **Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006. Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional – SISAN.**, 2006.

BRASIL. **Direito humano à alimentação adequada no contexto da segurança alimentar e nutricional**. ABRANDH. 2010.

BRASIL. **LEI Nº 10.674, 16 MAIO 2003. LEI Nº 10.674, DE 16 DE MAIO DE 2003**. 2003.

BRASIL. Panificação - Os ingredientes enriquecedores. **FIB- Food Ingredients Brasil**, n. 10, p. 22–27, 2009.

BYSTROM, I. et al. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Celiac Disease : From the Perspectives of Children and Parents. **Gastroenterology Research and Practice**, v. 2012, p. 1–6, 2012.

CANESTARO, W. J.; EDWARDS, T. C.; PATRICK, D. L. **Systematic review: patient-reported outcome measures in coeliac disease for regulatory submissions**. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 44, n. 4, p. 313-331: Blackwell Publishing Ltd. , 2016.

CASELLAS, F. et al. Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life Transcultural adaptation and validation of the Celiac Disease Quality of Life (CD-QOL) survey , a specific questionnaire to measure quality of life in patients with celiac dis. **Revista Espanõla de Enfermedades Digestivas**, v. 105, p. 585–593, 2013.

CATALDO, F.; MONTALTO, G. Celiac disease in the developing countries : A new and challenging public health problem. **World Journal of Gastroenterology**, v. 13, n. 15, p. 2153–2159, 2007.

CATASSI, C. The clinical picture of NCGS is variable and usually includes IBS-like gastrointestinal manifestations and neurological symptoms , such as foggy mind and headache. **Ann Nutr Metab**, v. 67, n. 2, p. 16–26, 2015.

CATASSI, C.; FASANO, A. **Celiac disease diagnosis: Simple rules are better than**

complicated algorithms. American Journal of Medicine, v. 123, n. 8, p. 691-693: Elsevier Inc. , 2010.

CATASSI, C.; GATTI, S.; LIONETTI, E. World perspective and celiac disease epidemiology. **Digestive Diseases**, v. 33, n. 2, p. 141–146, 2015.

CHISHTY, S.; SINGH, N. Impact of nutrition and health counselling on quality of life in celiac children aged 7-12 years as reported by parents. **Nutrition & Food Science**, v. 49, n. 1, p. 62–74, fev. 2019.

CODEX ALIMENTARIUS. **STANDARD FOR FOODS FOR SPECIAL DIETARY USE FOR PERSONS INTOLERANT TO GLUTEN. INTERNATIONAL FOOD STANDARDS**. 2008.

COLLIN, P. et al. Endocrinological Disorders and Celiac Disease. **Endocrine Reviews**, v. 23, n. 4, p. 464–483, 2015.

CUMMINGS, A. J. et al. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children , adolescents and their families : a review. **Allergy**, v. 65, p. 933–945, 2010.

DAY, L. et al. Wheat-gluten uses and industry needs. **Trends in Food Science and Technology**, v. 17, n. 2, p. 82–90, 2006.

DESSÌ, M. et al. Safety Food in Celiac Disease Patients : A Systematic Review. **Scientific Research**, v. 4, p. 55–74, 2013.

EAT WHEAT; KANSAS WHEAT; COUNCIL, W. F. **Eat Wheat**. Disponível em: <eatwheat.org>. Acesso em: 6 jun. 2019.

ELLI, L. et al. Diagnosis of gluten related disorders: Celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. **World Journal of Gastroenterology**, v. 21, n. 23, p. 7110–7119, 2015.

ESPGHAN; NASPGHAN. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. v. 54, n. 1, p. 136–160, 2012.

ESPGHAN. European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2019. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, 2019.

EUROPEAN FLOURS MILLERS. **Flour Millers**. Disponível em: <www.flourmillers.eu>.

Acesso em: 6 jun. 2019.

FALCOMER, A. L. et al. Gluten contamination in food services and industry: A systematic review. **Critical Reviews in Food Science and Nutrition**, v. 0, n. 0, p. 1–15, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/10408398.2018.1541864>>.

FAO. **FAO Cereal Supply and Demand Brief**. Disponível em: <<http://www.fao.org/worldfoodsituation/csdb/en/>>. Acesso em: 6 jun. 2019.

FARAGE, P. et al. Accidental Gluten Contamination in Traditional Lunch Meals from Food Services in Brasilia , Brazil. **Nutrients**, v. 11, n. 1924, p. 1–11, 2019.

FARAGE, P. **Construção e avaliação de instrumento de verificação de condições e procedimentos relacionados à produção de alimentos isentos de glúten para indivíduos com doença celíaca**. 2018. 1-90 f. University of Brasília, 2018.

FARAGE, P. et al. Content validation and semantic evaluation of a check-list elaborated for the prevention of gluten cross-contamination in food services. **Nutrients**, v. 9, n. 1, p. 1–17, jan. 2017.

FARAGE, P. et al. Gluten contamination in gluten-free bakery products : a risk for coeliac disease patients. **Public Health Nutrition**, v. 20, n. 3, p. 413–416, 2016.

FASANO, A.; CATASSI, C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum. **Gastroenterology**, v. 120, n. 3, p. 636–651, 2001.

GARAMPAZZI, A. et al. Clinical Pattern of Celiac Disease Is Still Changing. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 45, p. 611–614, 2007.

GENDEL, S. M. Comparison of international food allergen labeling regulations. **Regulatory Toxicology and Pharmacology**, v. 63, p. 279–285, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.yrtph.2012.04.007>>.

GREEN, P. H. R.; CELLIER, C. Celiac Disease. **The New England Journal of Medicine**, v. 357, p. 1731–43, 2007. Disponível em: <www.nejm.org>.

HALL, N. J.; RUBIN, G.; CHARNOCK, A. Systematic review : adherence to a gluten-free diet in adult patients with coeliac disease. **Alimentary Pharmacology & Therapeutics**, v. 30, n. May, p. 315–330, 2009.

HÄUSER, W. et al. Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results

of a national survey. **European Journal of Gastroenterology & Hepatology**, v. 18, n. 7, p. 747–753, 2006.

HERSHCOVICI, T. et al. Cost effectiveness of mass screening for coeliac disease is determined by time-delay to diagnosis and quality of life on a gluten-free diet. **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 31, n. 8, p. 901–910, 2010.

HILL, I. D. et al. Guideline for the Diagnosis and Treatment of Celiac Disease in Children - Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. **Jornal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 40, p. 1–19, 2005.

IBM CORP. **SPSS: Statistical Package for the Social Sciences**. Armonk, NY: IBM Corp. , 2016.

INTERNATIONAL GRAINS COUNCIL. **Five-year baseline projections of supply and demand for wheat, maize (corn), rice and soyabeans to 2023/24**. Disponível em: <<https://www.igc.int/en/markets/5yeardownload.aspx?mode=download>>. Acesso em: 11 dez. 2019.

ITZLINGER, A. et al. Gluten-Free Diet in Celiac Disease—Forever and for All? **Nutrients**, v. 10, n. 11, p. 1796, nov. 2018.

KEPPLE, A. W.; SEGALL-CORRÊA, A. M. Conceptualización y medición de la SAN. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, p. 187–199, 2011.

KIM, H. et al. Time Trends in the Prevalence of Celiac Disease and Gluten-Free Diet in the US Population. **JAMA Internal Medicine**, v. 176, n. 11, p. 1716, nov. 2016.

LEBWOHL, B. et al. Diagnosis of Celiac Disease. **Gastrointestinal Endoscopy Clinics of North America**, v. 22, n. 4, p. 661–677, out. 2012.

LERNER, A. Autoimmunity Reviews New therapeutic strategies for celiac disease. **Autoimmunity Reviews**, v. 9, n. 3, p. 144–147, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.autrev.2009.05.002>>.

LINTON, M. J. et al. Breaking bread: Examining the impact of policy changes in access to state-funded provisions of gluten-free foods in England. **BMC Medicine**, v. 16, n. 1, 2 ago. 2018.

LONG, K. H. et al. The economics of coeliac disease : a population-based study. **Alimentary**

Pharmacology and Therapeutics, v. 32, p. 261–269, 2010.

MACCULLOCH, K.; RASHID, M. Factors Affecting Adherence to a Gluten - free Diet in Adults with Coeliac Disease. **Paediatrics & Child Health**, v. 19, n. 6, p. 305–309, 2014.

MACHADO, J. et al. Gluten-free dietary compliance in Brazilian celiac patients: questionnaire versus serological test. **Nutrición Clínica y Dietética Hospitalaria**, v. 33, n. 2, p. 46–49, 2013.

MANFREDI, A. et al. Multiplex liquid chromatography-tandem mass spectrometry for the detection of wheat, oat, barley and rye prolamins towards the assessment of gluten-free product safety. **Analytica Chimica Acta**, v. 895, p. 62–70, 1 out. 2015. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003267015011320?via%3Dihub>>. Acesso em: 17 de maio de 2019.

MARCHESE, A. et al. Quality of life in coeliac patients: Italian validation of a coeliac questionnaire. **European Journal of Internal Medicine**, v. 24, n. 1, p. 87–91, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejim.2012.09.015>>.

MARCHESE, A. et al. Quality of life in coeliac patients: Italian validation of a coeliac questionnaire. **European Journal of Internal Medicine**, v. 24, n. 1, p. 87–91, jan. 2013.

MICROSOFT CORPORATION. **MICROSOFT EXCEL (EXCEL OFFICE)**. 2013.

MISSBACH, B. et al. Gluten-free food database: the nutritional quality and cost of packaged gluten-free foods. **PeerJ**, v. 3, n. 1337, p. 1–18, 22 out. 2015. Disponível em: <<https://peerj.com/articles/1337>>.

MOGUL, D. et al. The unknown burden and cost of celiac disease in the U.S. **Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research**, v. 17, n. 2, p. 181–188, 4 mar. 2017.

MULDER, C. J. J. et al. Gluten-free diet in gluten-related disorders. **Digestive Diseases**, v. 31, n. 1, p. 57–62, 2013.

MUSTALAHTI, K. et al. The prevalence of celiac disease in Europe: Results of a centralized, international mass screening project. **Annals of Medicine**, v. 42, n. 8, p. 587–595, dez. 2010.

NADAL, J. et al. The principle of human right to adequate food and celiac disease : advancements and challenges. **Demetra: food, nutrition & health**, v. 8, n. 3, p. 411–423,

2013.

POUCHOT, J. et al. Validation of a French version of the quality of life “celiac disease questionnaire”. **PLoS ONE**, v. 9, n. 5, p. 1–9, 2014.

PRATESI, C. B. et al. Quality of life of celiac patients in Brazil: Questionnaire translation, cultural adaptation and validation. **Nutrients**, v. 10, n. 9, p. 1–12, 2018.

PRATESI, R. et al. Prevalence of Coeliac Disease: Unexplained Age-related Variation in the Same Population. **Scand J Gastroenterol**, n. 7, p. 747–750, 2003.

PRATESI, R.; GANDOLFI, L. Doença celíaca: a afecção com múltiplas faces Celiac disease : a disease with many faces. **Jornal de Pediatria**, v. 81, n. 5, p. 357–358, 2005.

QUEIROZ, M. S. et al. Prevalence of celiac disease in Brazilian children of short stature. **Braz J Med Biol Res**, v. 37, n. 1, p. 55–60, 2004.

R CORE TEAM. **R: A language and environment for statistical computing**. Disponível em: <www.R-project.org>. , 2019.

REWERS, M. Epidemiology of Celiac Disease: What Are the Prevalence, Incidence, and Progression of Celiac Disease? **Gastroenterology**, v. 128, p. 47–51, 2005.

ROSTAMI, K. et al. Gluten-free diet indications, safety, quality, labels, and challenges. **Nutrients**, v. 9, n. 8, 8 ago. 2017.

ROSTOM, A. et al. The diagnostic accuracy of serologic tests for celiac disease: A systematic review. **Gastroenterology**, v. 128, n. 4 SUPPL. 1, p. 38–46, 2005.

ROSTOM, A.; MURRAY, J. A.; KAGNOFF, M. F. American Gastroenterological Association (AGA) Institute Technical Review on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. **Gastroenterology**, v. 131, n. 6, p. 1981–2002, 2006.

SACCONE, G. et al. **Celiac disease and obstetric complications: A systematic review and metaanalysis**. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 214, n. 2, p. 225-234: Mosby Inc. , 1 fev. 2016.

SALARDI, S. et al. Prevalence of Celiac Disease in Children With Type 1 Diabetes Mellitus Increased in the Mid-1990s: An 18-year Longitudinal Study Based on Anti-endomysial Antibodies. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 46, p. 612–614, 2008.

SAPONE, A.; BAI, J. C.; CIACCI, C.; et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus

on new nomenclature and classification. **BMC medicine**, v. 10, p. 13, fev. 2012.

SAPONE, A.; BAI, J. C.; CAROLINA, C.; et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. **BMC Medicine**, v. 10, n. 13, p. 1–12, 2012.

SILOW, C. et al. Optimization of Fat-Reduced Puff Pastry Using Response Surface Methodology. **Foods**, v. 6, n. 2, p. 15, 2017.

SKJERNING, H. et al. Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: patient-driven data from focus group interviews. **Quality of Life Research**, v. 23, n. 6, p. 1883–1894, ago. 2014.

STØRSRUD, S.; MALMHEDEN YMAN, I.; LENNER, R. A. Gluten contamination in oat products and products naturally free from gluten. **Eur Food Res Technol**, v. 217, p. 481–485, 2003.

THOMPSON, T.; LEE, A. R.; GRACE, T. Gluten Contamination of Grains, Seeds, and Flours in the United States: A Pilot Study. **Journal of the American Dietetic Association**, v. 110, p. 937–940, 2010.

TOVOLI, F. et al. Celiac Disease Diagnosed through Screening Programs in At-Risk Adults Is Not Associated with Worse Adherence to the Gluten-Free Diet and Might Protect from Osteopenia/Osteoporosis. **Nutrients**, v. 10, n. 12, p. 1940, dez. 2018.

TOVOLI, F. Clinical and diagnostic aspects of gluten related disorders. **World Journal of Clinical Cases**, v. 3, n. 3, p. 275, 2015.

TRONCONE, R. et al. Review article: Future research on coeliac disease - A position report from the European multistakeholder platform on coeliac disease (CDEUSSA). **Alimentary Pharmacology and Therapeutics**, v. 27, n. 11, p. 1030–1043, jun. 2008.

U.S. WHEAT ASSOCIATES. **U.S. Wheat**. Disponível em: <www.uswheat.org>. Acesso em: 6 jun. 2019.

VALITUTTI, F. et al. Cereal consumption among subjects with celiac disease: A snapshot for nutritional considerations. **Nutrients**, v. 9, n. 4, p. 1–9, 2017.

VENTURA, A.; MAGAZZÙ, G.; GRECO, L. Duration of Exposure to Gluten and Risk for Autoimmune Disorders in Patients With Celiac Disease. **Gastroenterology**, v. 117, p. 297–

303, 1999.

VIOLATO, M. et al. Resource use and costs associated with coeliac disease before and after diagnosis in 3,646 cases: results of a UK primary care database analysis. **PLoS ONE**, v. 7, n. 41308, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Alphabetical List of WHO Member States**. Disponível em: <https://www.who.int/choice/demography/by_country/en/>. Acesso em: 1 jun. 2019.

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. **Journal of Human Nutrition and Dietetics**, v. 26, n. 1, p. 10–23, fev. 2013.

CAPÍTULO 2

1. **ARTIGO ORIGINAL:** “*Gluten contamination in food services and industry: A systematic review*”.

FALCOMER, A. L.; ARAÚJO, L.S.; FARAGE, P.; MONTEIRO, J.S.; NAKANO, E. Y. ZANDONADI, E. P. Gluten contamination in food services and industry: A systematic review. **Critical Reviews in Food Science and Nutrition**, v. 0, n. 0, p. 1–15, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/10408398.2018.1541864>>.

2. ARTIGO ORIGINAL: “*Worldwide public policies for celiac disease patients: are patients well assisted?*”

Artigo submetido ao periódico *European Journal of Public Health*.

CAPÍTULO 3

1. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho resultou no desenvolvimento de uma revisão sistemática sobre segurança de alimentos isentos de glúten, sendo este um artigo inédito em que se avaliou a prevalência de contaminação por glúten em produtos industrializados e refeições de serviços de alimentação.

A presença de glúten em alimentos que deveriam ser isentos representa um perigo químico para indivíduos com DC e outras DRG, visto que o consumo acidental de glúten por celíacos possui repercussão direta na saúde e bem-estar dessa população.

É importante destacar que a presença de glúten em produtos rotulados como isentos de glúten apresenta maior relevância do que quando há glúten em alimentos não rotulados, pois implica em inconfiabilidade na rotulagem e indica ausência de avaliação quantitativa do teor de glúten no produto, podendo estar atrelada à falha ou ausência de regulamentação de alimentos para indivíduos com restrição a glúten.

O presente trabalho também culminou no desenvolvimento de um instrumento para avaliação das políticas públicas específicas para a população com doença celíaca. Tal instrumento foi aplicado para todos os países membros da OMS. Não foi encontrado relato na literatura científica quanto à existência de um instrumento para esse fim. Ademais também não se observou nenhum trabalho que tenha realizado avaliação do nível de assistência oferecida para pacientes celíacos ao redor do mundo, o que ressalta a importância e caráter inovador deste estudo.

Além disso, criou-se um escore para classificação da assistência dos países para a população celíaca, sendo este de fácil interpretação. Assim, é possível que os países observem suas pontuações e compreendam quais aspectos podem ser aprimorados para melhor assistir indivíduos com DC.

Destaca-se o potencial para promoção de melhorias na assistência à saúde de pacientes celíacos no Brasil. Para tal, é imprescindível a conscientização acerca da DSG, uma vez que o tratamento da enteropatia é centralizado em completa exclusão dietética de glúten e, portanto, faz-se essencial o conhecimento de profissionais da saúde e população geral sobre a DC e seu tratamento.

Uma vez que há leis estaduais para regulação de refeições sem glúten, sugere-se considerar a extensão destas para âmbito nacional, incentivando concomitantemente o debate sobre segurança de alimentos para que serviços de alimentação e indústrias adotem procedimentos operacionalizados a fim de minimizar a probabilidade de contaminação por glúten em alimentos.

À exemplo de regulações existentes em países europeus com pontuação máxima no PPCDS, sugere-se análise de inclusão de incentivos financeiros em dedução de impostos ou tributação para produtos alimentícios com teor de glúten quantificado. Assim, será possível incentivar o controle de glúten em alimentos e a segurança alimentar de indivíduos com DC.

Contudo, é importante mencionar as limitações deste trabalho. Foram encontrados poucos estudos sobre contaminação por glúten em serviços de alimentação para produção do artigo de revisão sistemática; verificou-se que alguns estudos analisaram suas amostras em duplicata e outros em triplicata; e houve grande variação do método utilizado para determinação do teor de glúten das amostras. Tais características podem ter afetado a qualidade da evidência encontrada nos estudos.

Também é relevante apontar as limitações do artigo sobre políticas públicas específicas para indivíduos com doença celíaca, uma vez que a busca por informações sobre cada país foi realizada por meio de *websites* em diversas línguas e alguns dados podem não ter sido encontrados em função da barreira linguística. Ressalta-se que foram consideradas as políticas públicas existentes, porém não foi possível verificar se todas estas estavam vigentes em virtude da restrição de acesso a documentos ou à restrição linguística. Porém, como forma de minimizar estes possíveis vieses, foi utilizada ferramenta para traduzir os documentos e, além disso, foram contactadas embaixadas e outras agências governamentais dos países com esta finalidade e para requisição de documentações oficiais.

Este trabalho não tem pretensão de exaurir a temática vista sua complexidade e limitações próprias do estudo. Por outro lado, espera-se ter contribuído para ampliar as discussões sobre o controle da contaminação por glúten em serviços de alimentação e produtos alimentícios, além de estimular a investigação da temática de políticas públicas para indivíduos com doença celíaca, servindo como ponto de partida para futuras pesquisas na área. Almeja-se, também, auxiliar profissionais da saúde e instituições governamentais a desenvolver estratégias para melhorar a saúde e qualidade de vida de indivíduos com doença celíaca. Ressalta-se que são necessárias pesquisas que gerem medidas e estratégias para reduzir a prevalência de contaminação por glúten, sendo imprescindível a mensuração do teor

total de glúten por produto para correta rotulagem do alimento e segurança de seus consumidores.