

(Sr. ODORICO MONTEIRO)

Requer realização de Audiência Pública com o objetivo de debater o estado da arte das políticas públicas voltadas para os celíacos, bem como propor a instituição o Dia Nacional dos Celíacos.

Requer, com fulcro no artigo 225, do RICD, a realização de Audiência Pública, com o objetivo de debater o estado da “arte das políticas públicas voltadas para os celíacos”, bem como propor a instituição do Dia Nacional dos Celíacos. Para debater conosco, sugiro convidar representante do Ministério da Saúde, representante da Associação dos Celíacos do Brasil – ACELBRA, Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBRA, Associação de Celíacos do Brasil – Seção Ceará etc.

#### **JUSTIFICATIVA**

As informações sobre celíacos estão relacionadas com a história da humanidade há milhares de anos, quando verificou-se “que era possível semear a terra e obter colheitas de cereais diversos, entre eles o trigo, conhecido na fabricação de um dos mais antigos dos alimentos, o pão”. A partir deste momento, também, foi possível constatar que a produção permitiria permanecerem no mesmo local, não mais havendo a necessidade viverem se deslocando à procura de alimentos.

A consequência, segundo informações da Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA) foram, dentre outras, o risco de se ter a Doença Celíaca. Além disso, temos no século II, o registro de um tipo de diarreia em doentes, descrito por um grego, Aretaeus da Capadócia, o qual foi chamado de “Koiliakos”, ou seja, aqueles que sofrem do intestino.

Também, o médico e pesquisador inglês, Samuel Gee, em 1888, descreveu em detalhes o que pode ser a doença. Para ele as farinhas poderiam ser as causadoras da moléstia. Gee designou-a por "afecção celíaca", aproveitando o termo grego, e, em seus escritos previa com grande intuição que controlar a alimentação era parte principal do tratamento, além da redução de ingestão de farináceos.

Ademais, verifica-se que com a 2<sup>a</sup> guerra mundial e a ocupação alemã, houve uma imposição relacionada ao racionamento de alimentos, levando a redução drástica do fornecimento de pão à população holandesa. Mencionamos, ainda, o fato do Prof. Dicke, pediatra holandês de Utrecht, que em 1950, "verificou que as crianças com "afecção celíaca" melhoraram da sua doença apesar da grave carência de alimentos. Associou então este fato, com o baixo consumo da dieta em cereais".

Mas foi Charlotte Anderson, de Birmingham, que descobriu através de trabalhos de laboratório, que o trigo e o centeio possuem substância que provoca a doença do Glúten. Já o médico inglês, J.W.Paulley, observou em um "celíaco operado", que a sua mucosa intestinal não tinha o aspecto habitual. Esse fato extremamente importante para que outros pesquisadores confirmassem a realização de um diagnóstico com bases mais seguras.

Todavia, a doença Celíaca, ainda, é pouco conhecida. Seus sintomas podem se confundir com outros distúrbios e vale lembrar, que se trata de uma intolerância permanente ao glúten que geralmente se manifesta na infância, entre o primeiro e terceiro ano de vida, podendo aparecer em qualquer idade, inclusive na fase adulta. Diagnosticada a doença, o tratamento consiste em uma dieta totalmente isenta de glúten. Cabe registrar que os portadores dessa doença não podem ingerir alimentos como: pães, bolos, bolachas, macarrão, coxinhas, quibes, pizzas, cervejas, whisky, vodka, etc, no caso desses alimentos possuírem o glúten em sua composição ou processo de fabricação.

No Brasil, cerca de dois milhões de pessoas são portadores da doença celíaca, porém, muitos não sabem, uma vez que o diagnóstico do problema é difícil, pois, como já mencionado, anteriormente, os sintomas se confundem com doenças do intestino ou relacionadas à carência de nutrientes.

No que se refere a organização e mobilização, temos hoje a Associação dos Celíacos do Brasil – ACELBRA, surgida em 1982, uma iniciativa de um grupo de pais de celíacos, objetivando a troca de informações sobre a doença, criando em 1985, o

Clube dos Celíacos. Essa iniciativa deu origem à ACELBA-SP, em 1994, tendo por finalidades:

- ✓ Esclarecer os celíacos, quanto à doença e a dieta sem glúten, através de palestras de orientação alimentar;
- ✓ Divulgar a doença Celíaca através de entrevistas em Revistas, Jornais, Rádio, Televisão e informativos na Internet, alertando os médicos, hospitais e a população em geral;
- ✓ Manter contato com as associações, por participando de congressos e seminários de âmbito Nacional e Internacional, visando o intercâmbio de informações; Obtenção, junto aos órgãos governamentais, pesquisa e análise de produtos industrializados ingeridos ou utilizados pelos Celíacos;
- ✓ Exigir o cumprimento da Lei nº 8543, de 23 de dezembro de 1992, solicitando dos fabricantes de produtos alimentícios, que coloquem nas embalagens dos produtos industrializados que contenham Trigo, Malte, Cevada, Centeio e Aveia, a expressão CONTEM GLÚTEN. No entanto, infelizmente algumas indústrias ainda não a respeitam;
- ✓ Realizar cadastramento de portadores de celíacos, adultos e crianças, pois ainda não existem dados acerca da incidência desta doença no Brasil. Só assim teremos uma Associação mais forte e atuante; e, incentivar as indústrias brasileiras, a fabricarem produtos "sem glúten" para uso diário dos Celíacos, a exemplo do que ocorre na Argentina, Uruguai, Chile, Canadá, Estados Unidos e toda Europa.

A ACELBA está presente nos seguintes Estados: Ceará, Distrito Federal, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Espírito Santo, Paraná, Cascavel, Foz do Iguaçu, Joinville, Grupo de Celíacos de Alagoas e Grupo de Celíacos da Bahia, além da Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBRA.

Em âmbito mundial, os portadores da doença, se articulam em associações e organizações de celíacos. Na América do Sul, localizamos: Associação dos Celíacos da Argentina - ACELA (Buenos Aires), Associação dos Celíacos da Argentina - ACELA (Filial Neuquén), Corporação de Apoio aos Celíacos do Chile – COACEL, Fundação Paraguaia de Celíacos – FUPACEL, Associação dos Celíacos do Uruguai – ACELU.

Na América Central, existe a Associação dos Celíacos do México; na América do Norte existem várias organizações: Associação dos Celíacos do Canadá, Associação dos Celíacos do Canadá (Unidade Hamilton e Unidade Edmonton), nos Estados Unidos: Associação dos Celíacos dos Estados Unidos - Celiac Sprue,

Associação dos Celíacos dos Estados Unidos - Diet Support, famílias de Celíacos dos Estados Unidos.

Europa: Associação dos Celíacos da Alemanha, Associação dos Celíacos da Bélgica, Associação dos Celíacos da Áustria, Associação dos Celíacos de Portugal, Federação das Associações dos Celíacos da Espanha, Associação dos Celíacos da Eslovênia, Associação dos Celíacos da Finlândia, Associação dos Celíacos da França, Associação dos Celíacos da Holanda, Associação dos Celíacos da Inglaterra, Associação dos Celíacos da Irlanda, Associação dos Celíacos de Israel, Associação dos Celíacos da Itália, Associação dos Celíacos da República Tcheca, Associação dos Celíacos da Suécia, Associação dos Celíacos da Suíça Unidade Basel, Associação dos Celíacos da Suíça Unidade Romande, Associação dos Celíacos da Espanha - Unidade Cantabria, Associação dos Celíacos da Espanha - Unidade Catalunya e na Oceania, a Associação dos Celíacos da Austrália.

Vale registrar que o Ministério da Saúde criou em 2012, o Comitê Intersetorial de Atenção às pessoas celíacas, com o objetivo de elaborar, planejar, monitorar e avaliar as políticas de atenção voltada para atender celíacos que existem no Brasil. Também, em 2013 institui por meio da Portaria nº 199/13, a pedido das Organizações Não Governamentais, uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no Sistema Único de Saúde, na qual se insere a celíaca. Com isso, o Sistema Único de Saúde (SUS) incorpora 15 novos exames para diagnosticar doenças raras e credenciar hospitais e instituições para atendimento de pacientes portadores dessas enfermidades. As avaliações vão abranger grande parte das 8 mil doenças raras já estudadas.

Contudo, várias iniciativas no campo da sociedade civil buscam dar visibilidade a doença e ampliar as conquistas com vistas a melhorar a qualidade de vida dos portadores. Neste contexto, é que em 2002, foi instituído o dia 20 de maio, como “Dia Internacional do Celíaco”. A data faz parte do calendário da Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – FENACELBRA, onde é realizada várias ações como palestras, oficinas culinárias, seminários, culminando na caminhada nacional no terceiro domingo de maio, em espaços públicos escolhidos em cada ACELBRA regional, concomitantemente nas capitais e municípios.

Os Estados do PI, ES, SP, PR e SC se unem ao CONSEA e outras organizações para realizar atividades nessa data. Conduz, consideramos importante a instituição de um data Nacional, que pode ser a mesma do dia internacional dos

celíacos, para se estabelecer “Dia Nacional dos Celíacos”, deverá ser comemorado com a realização de atividades como seminários, campanhas de sensibilização, distribuição de material de esclarecimento á população etc.

Face ao exposto, requeiro a realização de Audiência Pública, em data a ser acertada com Vossa Excelência, na qual peço apoio aos nobres colegas para aprová-lo.

Sala das Comissões, de Maio de 2016

**DEPUTADO ODORICO MONTEIRO**

PROS/CE