

**(Sr. ODORICO MONTEIRO)**

Requer o apoio à realização do Fórum Parlamentar, de gestores e da Sociedade Civil, para debater as políticas Nacional e a importância da criação do “Dia Nacional dos Celíacos”.

Requer, com fulcro no artigo 225, do RICD e ouvindo o plenário da Comissão, o apoio à realização do Fórum Parlamentar, de gestores e da Sociedade Civil, para debater as políticas Nacional e a importância da criação do “Dia Nacional dos Celíacos”, a ser realizado no dia 23 de maio de 2017.

#### **JUSTIFICATIVA**

Informações da Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA) dão conta da existência de cerca de dois milhões de pessoas portadoras da doença celíaca no Brasil. Ao mesmo tempo, questiona este quantitativo, tendo em vista as dificuldades com o diagnóstico, pois os sintomas se confundem com doenças do intestino ou, ainda, relacionadas à carência de nutrientes.

Ao longo dos anos, os portadores e os familiares dos portadores da doença celíaca sentiram necessidade de uma “voz nacional para as Associações de Celíacos do Brasil”. Essa voz é a Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil – Fenacelbra, que foi fundada em 27 de agosto de 2006.

A Federação é uma organização sem fins lucrativo, com a finalidade de congregar as associações de celíacos, trabalhar e manter a integração das organizações, também a coordenação e a representação a nível nacional e internacional, bem como orientação, a defesa dos direitos e os interesses dos celíacos. Visa com isso, a melhoria da qualidade de vida das pessoas afetadas pela Doença Celíaca e Desordens relacionadas ao glúten.

Atualmente temos as ACELBRAS nos estados do Ceará, no Distrito Federal, no Mato Grosso do Sul, de Minas Gerais, do Pará, do Rio de Janeiro, do Rio Grande do Sul, de Santa Catarina, de São Paulo, do Espírito Santo, do Paraná, e nos municípios de Cascavel, de Foz do Iguaçu, de Joinville, além de Grupo de Celíacos em Alagoas e na Bahia, todas na perspectiva de fortalecimento da FENACELBRA e dar visibilidade a doença.

Em âmbito mundial, o portador da doença, além das organizações internacionais presentes na América do Sul, América Central, América do Norte, e na Europa. As organizações internacionais, realizam atividades conjuntas com organizações locais, a exemplo de Congressos Internacionais, Workshops, oficinas etc. Todos esses eventos têm por objetivo dar visibilidade a situação dos portadores, além de chamar atenção para as demandas desses portadores. Porém, cabe destacar que a mais importante conquista desse grupo, foi a instituição de um “Dia Internacional dos Celíacos”, instituído em 2002 e celebrado, anualmente, no dia 20 de maio.

A data é celebrada no Brasil, e em vários países como Estados Unidos, Uruguai, Argentina, Espanha e Canadá<sup>1</sup>”. Neste dia são promovidos eventos com o objetivo de divulgar a doença, causas, diagnósticos e orientações. As organizações realizam, ainda, caminhadas, cursos de culinárias, palestras, feiras de produtos e outras atividades.

No Brasil registramos conquista importante. Destacamos as medidas governamentais, tais como: a instalação em 2012, pelo Ministério da Saúde, do 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 e a publicação da Portaria nº 199/2013, do Ministério da Saúde, que atendeu o pedido das Organizações Não – Governamentais, para estabelecer. No contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no Sistema Único de Saúde. Importante esclarecer que a doença celíaca está inserida neste conjunto de doenças raras. Com essa decisão, o Sistema Único de Saúde (SUS) passa a realizar 15 novos exames para diagnosticar doenças

---

<sup>1</sup> [http://www.fenacelbra.com.br/ancelbra\\_ms/15-de-maio-dia-internacional-do-celiaco/](http://www.fenacelbra.com.br/ancelbra_ms/15-de-maio-dia-internacional-do-celiaco/). Acesso em 02.05.2017, às 13h57

raras, além de credenciar hospitais e instituições para atendimento de pacientes portadores dessas enfermidades.

A sociedade civil também busca contribuir com ações que visa dar visibilidade a doença. Atua, por meio da FENALBRA e ACELBRA promovendo ações que melhoram a qualidade de vida dos portadores de doença celíaca, bem como na difusão de informações sobre a patologia, pois todos concordam (pacientes e familiares), que existe muito desconhecimento sobre a doença, particularmente pela classe médica

No campo Legislativo, a Câmara dos Deputados ressaltamos ações importantes, a exemplo da realização de uma Audiência Pública conjunta das Comissões de Seguridade Social e de Legislação Participativa, em 07 de outubro de 2016, com o objetivo de reunir Parlamentares e sociedade civil. A finalidade foi debater a implementação de políticas públicas voltadas para o diagnóstico e o tratamento de celíacos no Sistema Único de Saúde, o SUS e propor a criação de um dia nacional dos Celíacos.

No decorrer dos debates foram apresentados pontos relevantes, as quais mencionaremos a seguir.

“Falta de regulamentação da lei 10.674/2003, que tornou obrigatória a identificação dos alimentos com glúten nas embalagens ou rótulos”.

"Apesar do normativo ter 14 anos, ela ainda não está efetivamente regulamentada. E as regulamentações administrativas que existem hoje terminam oportunizando que as indústrias rotulem alimentos naturalmente isentos de glúten com a rotulagem 'contém glúten'."

“Que o Ministério da Saúde estabeleceu um protocolo sobre a doença celíaca, porém, a implementação cabe aos estados e municípios. Falta divulgação dos protocolos do Ministério da Saúde e aprimoramento das políticas públicas que podem amenizar o sofrimento”.

Importa lembrar que tramita nesta Casa Legislativa o Projeto de Lei nº 1110/2015, que “obriga a que os produtos alimentícios comercializados informem sobre a presença de glúten, como medida preventiva e de controle da doença celíaca”. A este

PL, foram apensados outras proposições, incluindo, o PL do Deputado Ságuas Moraes, que Institui a Política Nacional de Apoio aos Portadores de Doença Celíaca e o Projeto de Lei nº 6666/2016, para instituir o “Dia Nacional da Pessoa com Doença Celíaca”. Todos, atualmente, tramitam na Comissão de Seguridade Social (CSSF) que designou o deputado Mandetta (DEM/MT), como relator.

Estamos nos aproximando do dia 20 de maio, data em que se comemora o Dia Internacional dos Celíacos, considero oportuna a participação da Câmara dos Deputados nas atividades realizadas, pela Federação Nacional das Associações de Celíacos do Brasil, alusivas ao dia, realizando o Fórum Parlamentar, da Sociedade Civil e de Gestores públicos, com o objetivo de debater aspectos relacionados à doença Celíaca, avaliar as políticas a execução das públicas e o marco regulatório aprovado ou em tramitação na Câmara dos Deputados.

Esse Fórum será um importante espaço para debater temas relacionados a doença, a segurança alimentar, a Participação e o Controle Social, as leis de proteção dos celíacos e as proposições que tramitam na Câmara dos Deputados. Também avaliar as políticas públicas executadas pelos gestores Públicos, bem como reforçar e propor estratégias visando agilizar o Projeto de lei que institui o Dia Nacional da Pessoa com Doença Celíaca, a ser comemorado anualmente em 20 de maio.

Propomos como metodologia, mesas de debates, organizadas por temas, as quais serão apresentados por especialistas, gestores, parlamentares e portadores, distribuídos conforme a programação, anexa.

Isto posto, requeiro a Vossas Excelências aprovem o presente Requerimento.

Sala das Comissões, maio de 2017

**DEPUTADO ODORICO MONTEIRO**

**PT/CE**

**Fórum Parlamentar, de gestores e da Sociedade Civil, para debater as políticas Nacional e a importância da criação do “Dia Nacional dos Celíacos”**

**Data:** 25 de maio de 2017

**Horário:** 9h às 14hs

**Local:** Plenário 7 – Alas das Comissões – Anexo III

**Programação**

**9h00 - Abertura**

Presidente da Comissão de Seguridade Social e Família –  
Deputado Hiran Gonçalves

Presidente da Frente Parlamentar Mista em Defesa do SUS –  
Deputado Odorico Monteiro

Presidente da Federação das Associações de Celíacos do Brasil -  
Lucélia da Silva Costa

Presidente do Conselho Nacional de Saúde – Ronald Ferreira dos Santos

**9h15 - Doença Celíaca: Apresentação Clínica e Diagnóstico.**

Palestrante: Dr. Vinicius Machado Lima

**9h30 – Debate**

**10h00 – Dieta Sem Glutén e o cuidado Nutricional na Doença Celíaca**

Palestrante: Dr<sup>a</sup> Renata Zandonadi

**Segurança Alimentar do Celiaco**

Dr<sup>a</sup> Lucélia Costa

## **Depoimento de Portadores da Doença Celíaca**

10h45 – Debates

### **11h15 - Mesa Redonda: Políticas Públicas de Saúde voltadas para o paciente celíaco**

Procuradora Federal do Direito dos Cidadãos - Deborah Duprat

Representante do Ministério da Saúde

Presidente do Conselho Nacional dos Secretários Estaduais de Saúde - Dr. Michele Caputo Neto

Presidente do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde – Dr. Mauro Guimarães Junqueira

12h15- Debates

### **12h45– Mesa Redonda: O papel do Parlamento e do Controle Social**

#### **As Leis de Proteção ao Celíaco no Brasil**

Palestrante: Dr<sup>a</sup> Elda Galvão D’avila

#### **O papel do Parlamento: As propostas que tramitam na Câmara dos Deputados**

Palestrante: Deputado Odorico Monteiro

#### **Participação e Controle Social**

Cleoneide Paulo Oliveira Pinheiro

13h30 – Debate

14h00 – **Encerramento**