

CLARISSA ARAUJO CASSOL

PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ASSOCIAÇÃO DOS CELÍACOS DO BRASIL –
REGIONAL DE SANTA CATARINA (ACELBRA-SC)

Trabalho apresentado à Universidade Federal
de Santa Catarina, para a conclusão do curso
de Graduação em Medicina.

Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2005

1. INTRODUÇÃO

A doença celíaca é uma afecção inflamatória do intestino delgado associada a uma intolerância permanente ao glúten, que ocorre em indivíduos geneticamente susceptíveis (1). Inicialmente descrita por Aretaeus da Capadócia no século I (2), somente em 1950 o pediatra holandês W. K. Dicke relacionou a doença à ingestão de trigo (1,2,3). Sete anos depois, em Londres, Sakula e Shiner descreveram pela primeira vez a mucosa intestinal plana, típica da doença celíaca (2).

No passado era tida como relativamente rara; entretanto, com o desenvolvimento de testes sorológicos confiáveis, estudos populacionais permitiram determinar que a doença é, na realidade, uma afecção bastante comum (1). Na Europa, estudos têm demonstrado uma prevalência entre 1/120 e 1/300 na população em geral, enquanto nos Estados Unidos um estudo entre doadores de sangue revelou uma prevalência similar, de 1/250 (3). A maior prevalência já relatada foi de 1/20, na região do Saara (4). Quanto ao Brasil, no único estudo de prevalência até hoje realizado, foram encontrados valores de 1/681 (5), sugerindo que esta também não é uma doença rara em nosso país.

A doença celíaca é causada por uma resposta imunológica inapropriada, geneticamente determinada, contra antígenos presentes no glúten do trigo e proteínas similares da cevada e do centeio (6). Afeta principalmente as porções proximais do intestino delgado, podendo, nos casos mais graves, estender-se até o íleo e o cólon (4). Os achados anatomopatológicos típicos caracterizam-se por uma mucosa intestinal plana, com vilosidades atrofiadas ou ausentes, hiperplasia de criptas e aumento do número de linfócitos intra-epiteliais (7).

Devido a existência de uma ampla gama de variações na intensidade, tanto das manifestações clínicas quanto das alterações histopatológicas, em 1997 Maki e Collin criaram o conceito de “iceberg” da doença celíaca (8). Sua teoria explicaria por que elevadas taxas de prevalência estimada com base em testes sorológicos vêm sendo encontradas em populações predominantemente assintomáticas, como doadores de sangue (5).

De acordo com Maki e Collin, o iceberg da doença celíaca conteria em sua base submersa, clinicamente invisível, todos os indivíduos sadios geneticamente susceptíveis à doença - os portadores dos haplotipos HLA DQ2 ou DQ8 (6,9). Avançando em direção ao topo do iceberg, encontraríamos a chamada doença celíaca latente, característica de

indivíduos clinicamente assintomáticos e com arquitetura intestinal normal, em que alterações histológicas de graus variáveis podem ser induzidas por uma dieta rica em glúten (10). Em seguida, teríamos a forma silenciosa da doença, caracterizada pelo achado de alterações histopatológicas típicas em indivíduos clinicamente assintomáticos. Finalmente, no topo do iceberg, encontraríamos a doença celíaca clinicamente sintomática, respondendo por apenas uma pequena parcela do espectro total da doença (10).

A doença celíaca clinicamente manifesta, por sua vez, pode exibir um amplo espectro de apresentações, que foram tradicionalmente divididas entre a forma clássica e a forma não-clássica da doença. A forma clássica geralmente se manifesta nos primeiros anos de vida com um quadro de diarreia crônica, vômitos, irritabilidade, falta de apetite, déficit de crescimento, distensão abdominal, diminuição do tecido celular subcutâneo e atrofia da musculatura glútea (11). Apesar de ter sido considerada, por muito tempo, como exclusiva das crianças, estudos mostram que a doença tem sido cada vez mais diagnosticada em adultos (12), nos quais predomina a forma não-clássica da doença (13). Esta já tem sido, inclusive, considerada a forma de apresentação mais freqüente, segundo alguns autores (13).

A forma não-clássica, ou atípica, da doença caracteriza-se por um quadro mono ou paucissintomático, no qual as manifestações digestivas estão ausentes ou, quando presentes, ocupam um segundo plano (11). Essa forma geralmente apresenta-se mais tardiamente na infância ou idade adulta e caracteriza-se por manifestações como: baixa estatura, anemia por deficiência de ferro refratária à ferroterapia oral (14,15), constipação intestinal, hipoplasia do esmalte dentário, osteoporose e esterilidade (11). O espectro de possíveis manifestações atípicas da doença celíaca vem se ampliando constantemente com a descrição de novos achados, como a estomatite aftosa (16) e distúrbios neurológicos e psiquiátricos (17,18).

Além da descrição das numerosas formas atípicas de apresentação da doença, também têm sido descritas várias condições a ela associadas. Essas incluem: a Síndrome de Down (19), Deficiência Seletiva de IgA (20), Diabetes Mellitus tipo I (21), hipotireoidismo (22), intolerância à lactose (2), intolerância à proteína do leite de vaca, dermatite herpetiforme (4), infertilidade (23), abortos de repetição (24), uveíte, osteoporose e osteopenia (25,26), entre outras.

Grande parte dessas descobertas, como já foi dito, foi feita graças ao desenvolvimento de testes sorológicos sensíveis e específicos, que permitiram o rastreamento da doença celíaca em populações selecionadas. O primeiro desses testes, introduzido no início dos anos 80,

consistia na dosagem sérica de imunoglobulinas IgA e IgG contra a gliadina (a fração etanol-solúvel do glúten). Infelizmente, esses testes apresentavam moderada sensibilidade (75-90% para a IgA anti-gliadina e 69-85% para a IgG) e especificidade (82-95% para a IgA e 73-90% para a IgG) (3). Em 1983, Chorzelski e colaboradores detectaram no soro de pacientes com doença celíaca e dermatite herpetiforme um auto-anticorpo dirigido contra a matriz de colágeno de tecidos humanos e de macacos, que foi denominado anti-endomísio (3,27). Desde então, sua dosagem tem sido reconhecida como um marcador sensível e específico para a enteropatia sensível ao glúten da doença celíaca e da dermatite herpetiforme, com valores de sensibilidade entre 85% e 98% e de especificidade entre 97% e 100% (3,27). Seus valores demonstraram, ainda, estarem relacionados com o grau de atividade da doença, o que os tornou valiosos indicadores de resposta a uma dieta isenta de glúten (3,27). Recentemente, descobriu-se ser a transglutaminase tecidual o auto-antígeno contra o qual são dirigidos os anticorpos anti-endomísio (27). A partir de então, a detecção de anticorpos anti-transglutaminase tornou-se o mais novo teste sorológico de rastreamento da doença celíaca, com valores de sensibilidade e especificidade entre 90-98% e 97-100%, respectivamente (3).

Ainda que o diagnóstico de doença celíaca possa ser sugerido pelas manifestações clínicas, presença de doenças associadas ou testes sorológicos e laboratoriais, sua confirmação somente se dará pela demonstração das alterações histopatológicas típicas em biópsias do intestino delgado, que permanecem como o padrão-ouro para o diagnóstico (3). De acordo com os Critérios Revisados para o Diagnóstico da Doença Celíaca, da Sociedade Européia de Gastroenterologia, Hepatologia e Nutrição Pediátrica (ESPGHAN), a obtenção de uma biópsia intestinal anormal na presença de sintomas ou testes sorológicos sugestivos, seguida de uma resposta clínica ou sorológica favorável na vigência de uma dieta isenta de glúten é considerada suficiente para confirmar o diagnóstico, desde que outras causas de atrofia vilositária sejam excluídas (3). Nos casos em que o diagnóstico é duvidoso, recomenda-se que, após um período de restrição de glúten, este seja reintroduzido na dieta, a fim de observar o surgimento de alterações clínicas, sorológicas ou histológicas típicas que confirmem o diagnóstico, ou o afastem definitivamente (3).

Tantos cuidados no estabelecimento do diagnóstico de doença celíaca são importantes porque, uma vez estabelecido, este implicará na adoção de uma dieta totalmente isenta de glúten de forma definitiva e permanente. A não-aderência à dieta, mesmo que não leve ao surgimento de sintomas, implica o risco de complicações a longo prazo, como o linfoma

intestinal não-Hodgkin (28), neoplasias malignas do intestino delgado e do fígado (29), além de deficiências de inúmeras vitaminas e minerais.

O distúrbio metabólico mais freqüente na doença celíaca é a diminuição da massa óssea, pela má-absorção de cálcio e vitamina D. Em crianças, isso pode levar ao raquitismo, enquanto em adultos levará a diferentes graus de osteopenia e osteoporose (25,26), aumentando o risco de fraturas, especialmente em idosos (30).

Uma vez que a doença celíaca é uma afecção relativamente comum e tem potencial para levar a complicações graves, salienta-se a importância de estudos nessa área, especialmente nos países da América, onde a doença era tida como rara. Recentes pesquisas têm revelado o quão subdiagnosticada essa doença ainda é em nosso continente, mesmo em países desenvolvidos, como a América do Norte. Antes do surgimento de testes sorológicos de rastreamento, a prevalência estimada da doença celíaca naquele país era de 1:4600 habitantes; entretanto, com o rastreamento com anticorpos anti-endomísio em doadores de sangue, descobriu-se que esta prevalência pode ser muito maior - de 1:250 a 1:300 habitantes (31). Esses dados nos levam a concluir que um grande número de portadores da doença, atualmente, ainda permanece sem diagnóstico, o que provavelmente decorre tanto de um alto índice de apresentações atípicas quanto de um baixo índice de suspeita por parte dos médicos. Dessa forma, reforça-se a importância de se conhecerem as características específicas de apresentação dessa doença em nosso meio, pois somente através da identificação das suas várias formas de apresentação clínica e das potenciais doenças associadas é que se chegará à suspeita do seu diagnóstico.

Como seria muito difícil ter acesso a toda a população de celíacos de uma determinada área com o intuito de estudá-la, uma estratégia que pode ser utilizada para este fim é a análise de um conjunto de indivíduos sabidamente celíacos aos quais se tenha acesso. Uma amostra relativamente fácil de se acessar é, por exemplo, os membros de uma associação de portadores da doença. Esse tipo de abordagem foi recentemente utilizado nos Estados Unidos, em um estudo de caráter nacional (31) e também no Estado de São Paulo, entre os membros da Associação de Celíacos do Brasil (ACELBRA) daquele Estado (32). No presente estudo, a mesma estratégia foi adotada, com o intuito de determinar o perfil clínico dos membros catarinenses da Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA-SC).

2. OBJETIVOS

- 1) Objetivo Geral: traçar o perfil clínico dos celíacos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC)

- 2) Objetivos Específicos:
 - caracterizar essa população quanto a sexo, cor, origem, idade atual e idade ao diagnóstico;
 - avaliar a prevalência de história familiar positiva para doença celíaca entre os associados;
 - identificar os principais sintomas de manifestação da doença nessa população e avaliar a prevalência das formas típicas e atípicas de apresentação da doença;
 - identificar que métodos foram utilizados para a investigação diagnóstica e controle pós-tratamento nesses indivíduos;
 - verificar se houve indicação de suplementação vitamínica ou mineral aos participantes após o diagnóstico de doença celíaca;
 - verificar a prevalência de doenças associadas e/ou complicações da doença celíaca nessa população;
 - verificar o percentual de participantes submetidos à densitometria óssea após o diagnóstico e o percentual de resultados normais e anormais obtidos.

3. MÉTODO

Tratou-se de estudo observacional descritivo transversal, feito com base em uma amostra não-probabilística selecionada entre os 506 membros da ACELBRA-SC, sem distinção de idade, sexo ou cor. Todos os 506 membros foram convidados a participar do estudo por meio de carta contendo:

- 1) Carta de apresentação do projeto de pesquisa (apêndice 1);
- 2) Questionário Principal (apêndice 2) e Questionário anexo (apêndice 3);
- 3) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), 2 cópias (apêndice 4);
- 4) Envelope selado e endereçado à pesquisadora responsável para retorno do questionário e TCLE;

O questionário principal inicialmente elaborado foi submetido à avaliação pela diretoria da ACELBRA-SC, que consentiu na sua aplicação aos membros. Este foi então aplicado, a título de teste, aos membros presentes em reunião da ACELBRA-SC para avaliação do grau de dificuldade de compreensão das perguntas e tempo estimado de resposta. Após essa avaliação inicial, e de acordo com sugestões feitas pelos membros presentes, algumas questões foram reformuladas, e o questionário definitivo foi elaborado e impresso. Ainda, seguindo sugestões, incluiu-se um questionário anexo, contendo questões relacionadas ao grau de conhecimento dos celíacos acerca da sua doença.

O projeto foi ainda submetido a avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos desta universidade, tendo obtido aprovação desse comitê em 24/11/2003.

Foram incluídos no estudo todos os membros que reenviaram, dentro de um período de 90 dias após a postagem, os 2 questionários respondidos (parcial ou totalmente) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente preenchido e assinado. Foram excluídos os pacientes que não enviaram o TCLE devidamente preenchido, os associados que não responderam ao questionário (recusa em participar do estudo, não recebimento do questionário por alteração de endereço) ou que afirmaram não serem celíacos, além dos pacientes que não possuíam biópsia de segunda porção de duodeno confirmando o diagnóstico.

Os dados coletados foram digitados em planilha do tipo Excel® e analisados com o auxílio do programa Statistica® 6.0. Constam da análise no presente estudo apenas as

questões relativas ao perfil bio-sóciodemográfico e clínico dos celíacos associados, tendo sido as questões relativas à aderência à dieta e grau de conhecimento sobre a doença avaliadas por outro estudo do mesmo grupo de pesquisadores (33). Optou-se por excluir da análise estatística as questões com um alto índice de erro nas respostas. Para verificação da existência de associação entre duas ou mais variáveis categóricas, utilizou-se o Teste do Qui Quadrado de Pearson, admitindo-se como estatisticamente significativos valores de $p \geq 0,001$. Para o estudo da relação entre uma variável categórica e uma variável contínua, utilizou-se o Teste T de Student, quando a variável contínua apresentava distribuição de acordo com a curva normal, e o Teste U de Mann Whitney, nos casos em que a variável contínua não apresentava distribuição normal. Em ambos foi considerado como estatisticamente significativo um valor de $p \geq 0,001$ (34).

Todos os questionários recebidos, juntamente com os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido, foram armazenados em local seguro, de acesso restrito aos pesquisadores envolvidos no projeto, e aí permanecerão por um período de 5 anos, após o qual poderão ser destruídos.

4. RESULTADOS

Das 506 cartas enviadas, 33 (6,5%) retornaram aos pesquisadores devido a mudança de endereço ou endereço incompleto. Foram recebidas 173 cartas-resposta (34%), tendo sido excluídas 9 por falta do TCLE, uma por falta de identificação do remetente e duas pelo fato de os associados afirmarem não serem celíacos. Dos 161 membros que restaram, 16 (10%) não apresentavam biópsia, tendo sido, por isso, excluídos da análise para fins estatísticos.

Dessa forma, os resultados a seguir aplicam-se apenas aos 145 membros que responderam o questionário, enviaram o TCLE devidamente preenchido e assinado e possuíam biópsia confirmando o diagnóstico de doença celíaca. Esses corresponderam a 28,7% do total de membros da ACELBRA-SC, na ocasião da pesquisa.

Com o intuito de avaliar a representatividade da amostra em relação ao total de membros da ACELBRA-SC, foi calculada a distribuição por sexo nos dois grupos, obtendo-se os seguintes valores percentuais (figura 1):

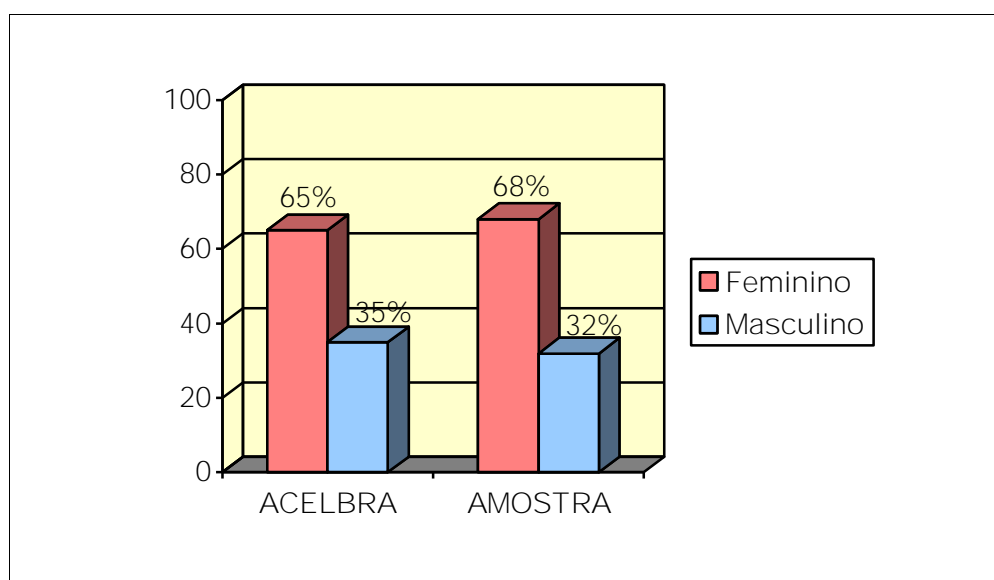


Figura 1 – Distribuição por sexo, em percentual, dos membros da ACELBRA-SC (N=506) e da amostra (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Quanto à cor, 95 % dos participantes se disseram da cor branca; 3,5% se consideraram pardos, e apenas um membro (0,7%) assinalou a cor negra. A pergunta foi respondida por 144 dos 145 participantes.

Quanto à origem, os participantes puderam assinalar mais de uma opção, obtendo-se as seguintes percentagens, apresentadas na figura 2.

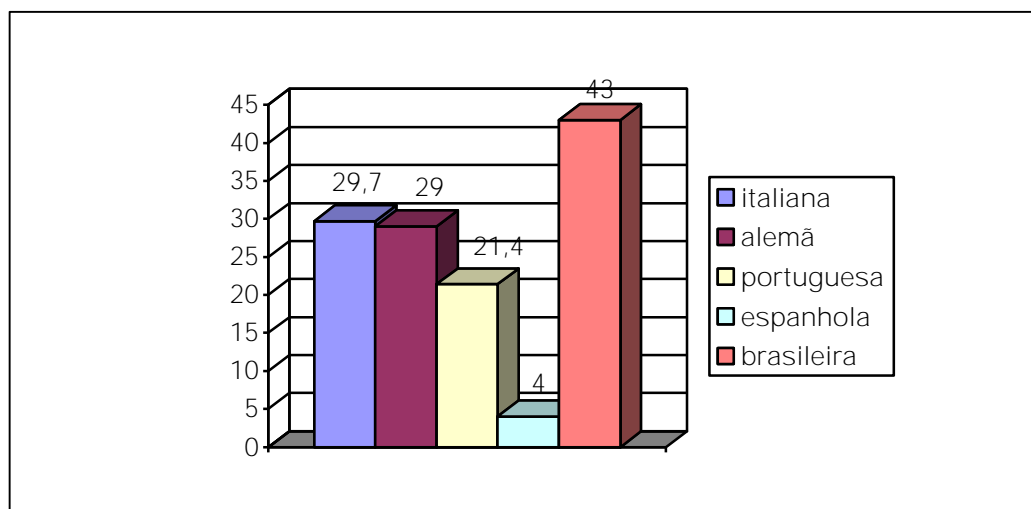


Figura 2 – Principais origens, em percentual, assinaladas pelos associados da ACELBRA-SC (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

A prevalência de história familiar positiva para doença celíaca (considerada como a presença de um ou mais familiares celíacos de 1º ou 2º grau) entre os associados foi de 27%. Dos participantes, 36,5% afirmaram não possuir parentes com a doença celíaca, e uma percentagem igual desconhecia essa informação. Dentre aqueles que possuíam familiares celíacos (N=39), 71% possuíam apenas um familiar com a doença e 30% possuíam dois ou mais familiares afetados. O maior número relatado de familiares afetados foi cinco. Dos 52 familiares celíacos relatados, 57,7% eram parentes de 1º grau do associado e 42,3% parentes de 2º grau.

Com relação à idade dos participantes, à época da pesquisa (idade no dia 31/12/2004 calculada a partir da data de nascimento), obtivemos a seguinte distribuição percentual por faixas etárias (figura 3):

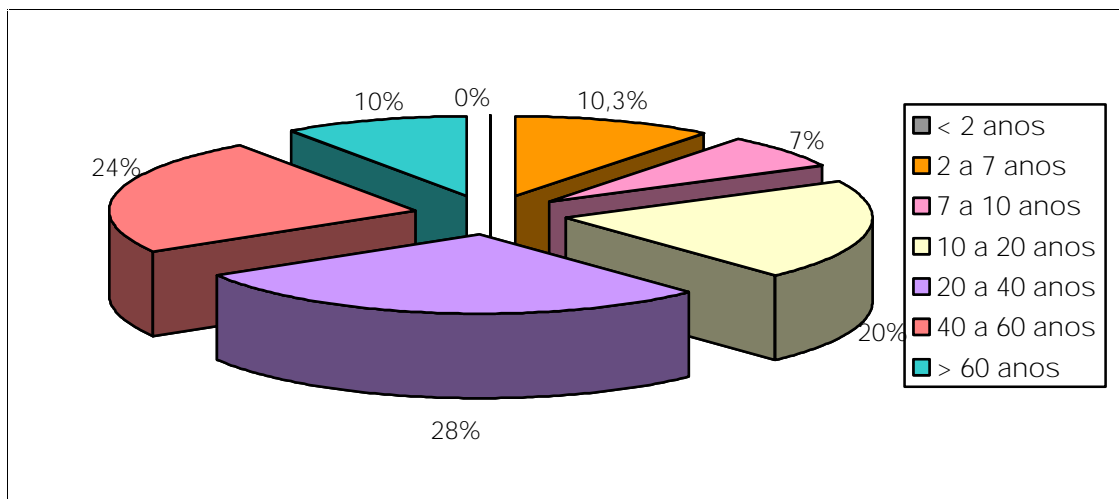


Figura 3 – Distribuição (em %) dos associados da ACELBRA/SC por faixas etárias (N=143). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Dois participantes não informaram a data de nascimento, não tendo sido possível, por isso, calcular a sua idade.

A idade média dos participantes foi de 30,8 anos, variando de 3,3 a 82,5 anos. Essa média diferiu entre os sexos, tendo sido de 35,5 anos para as mulheres, e de 22 anos para os homens.

Quanto à idade por ocasião do diagnóstico, obtivemos a seguinte distribuição percentual por faixas etárias (figura 4):

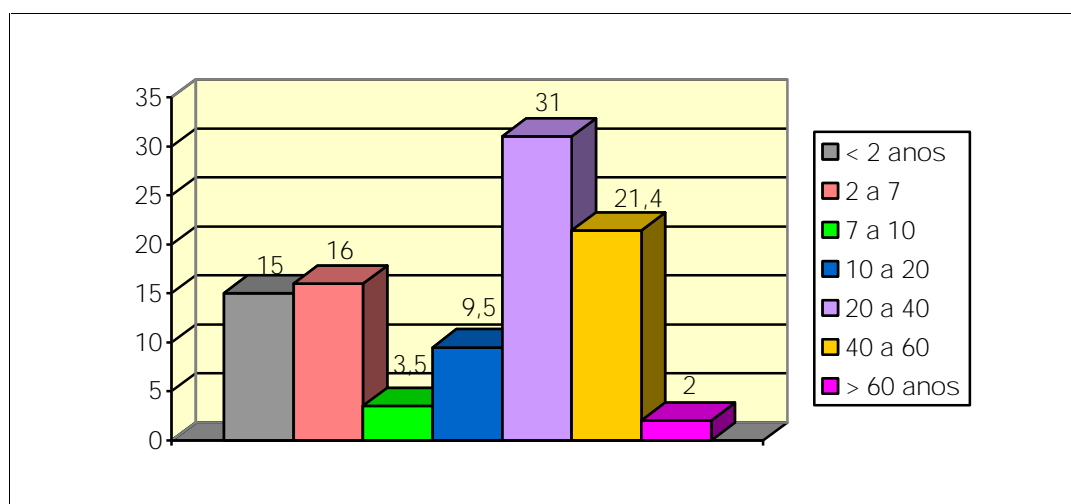


Figura 4 – Idade ao diagnóstico dos associados da ACELBRA-SC por faixas etárias (N=143). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Dois participantes não informaram a sua idade ao diagnóstico.

Com o objetivo de facilitar a análise estatística dos dados acima, optou-se por agrupar as faixas etárias entre dois e dez anos e as acima de 40 anos, de modo a obter uma distribuição mais sucinta e equilibrada. Esta se encontra descrita na figura 5.

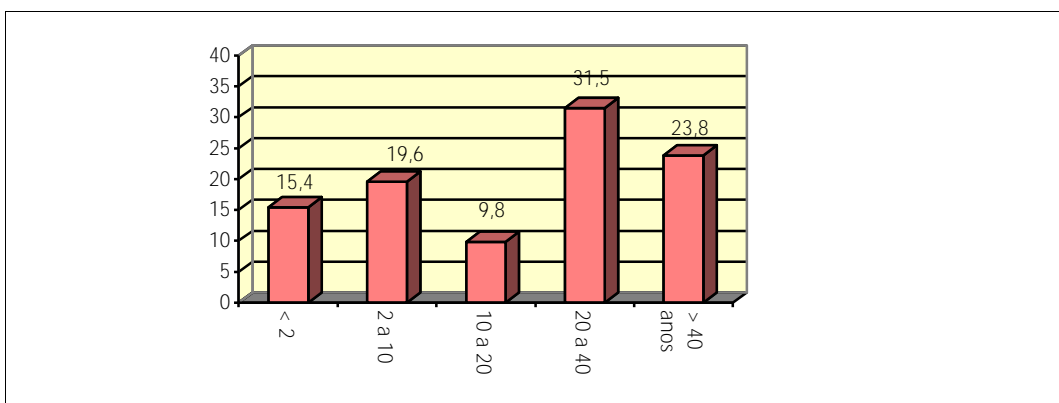


Figura 5 – Percentual de diagnósticos por faixa etária (N=143). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Analisando-se a distribuição entre os sexos do percentual de diagnósticos por faixas etárias obtivemos a seguinte distribuição (figura 6):

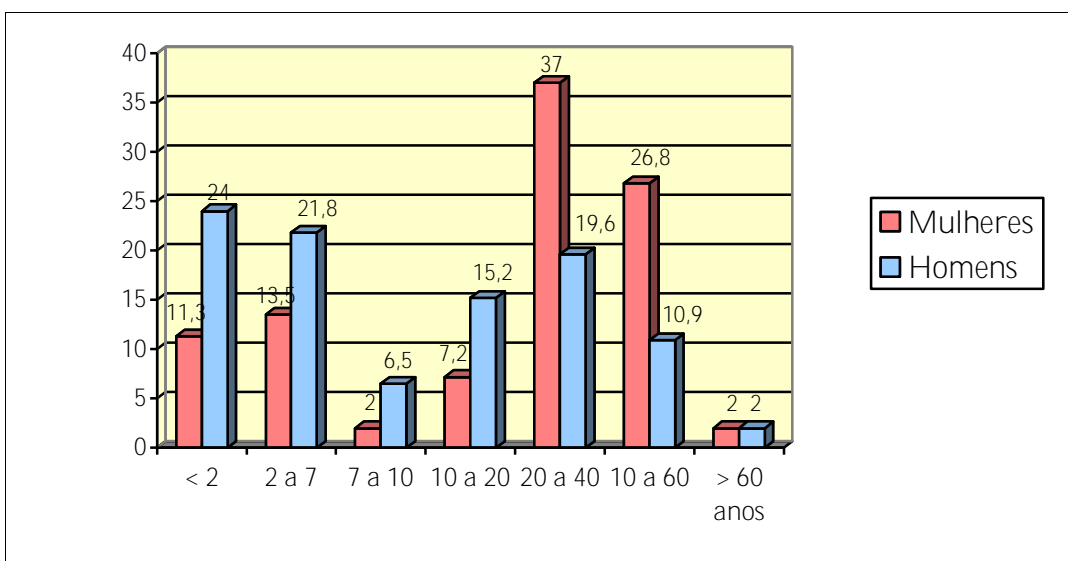


Figura 6 – Percentual de diagnósticos por faixa etária para os homens (N= 46) e mulheres (N=97). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Para fins de análise estatística, utilizou-se novamente uma divisão em faixas etárias mais sucintas, conforme descrito anteriormente, obtendo-se a seguinte distribuição de diagnósticos em percentual, por faixa etária e sexo (figura 7):

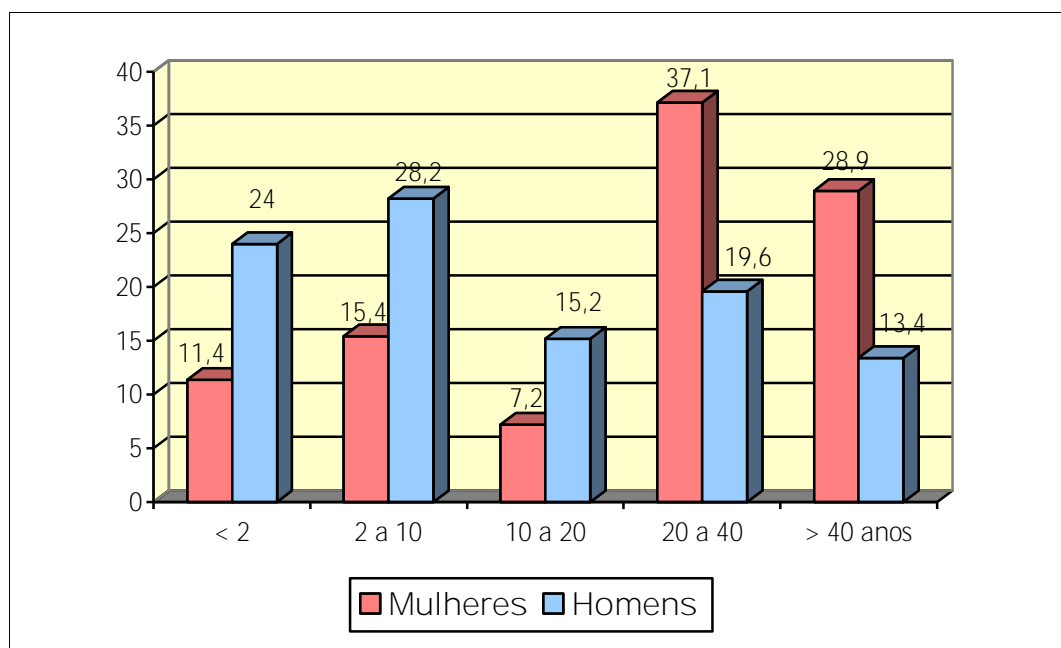


Figura 7 – Percentual de diagnósticos por faixa etária dos homens (N=46) e mulheres (N=97).
Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Os percentuais de diagnóstico por faixa etária e sexo, acima descritos (figura 7), foram analisados por meio do teste do Qui-quadrado de Pearson, obtendo-se um valor de $\chi^2 = 14,1948$; graus de liberdade = 4 e $p = 0,0067$; o que demonstra a existência de uma associação estatisticamente significativa entre as variáveis.

A idade média ao diagnóstico foi de 23 anos; tendo sido de 16 anos para os homens e de 26,7 anos para as mulheres ($U=1487,5$; $Z= 3,21$; $p= 0,0013$). A idade ao diagnóstico variou de 1 a 61 anos nos dois grupos.

Com relação à sintomatologia prévia ao diagnóstico, os pacientes puderam assinalar mais de um sintoma; estando as frequências relatadas para cada sintoma descritas na figura 8.

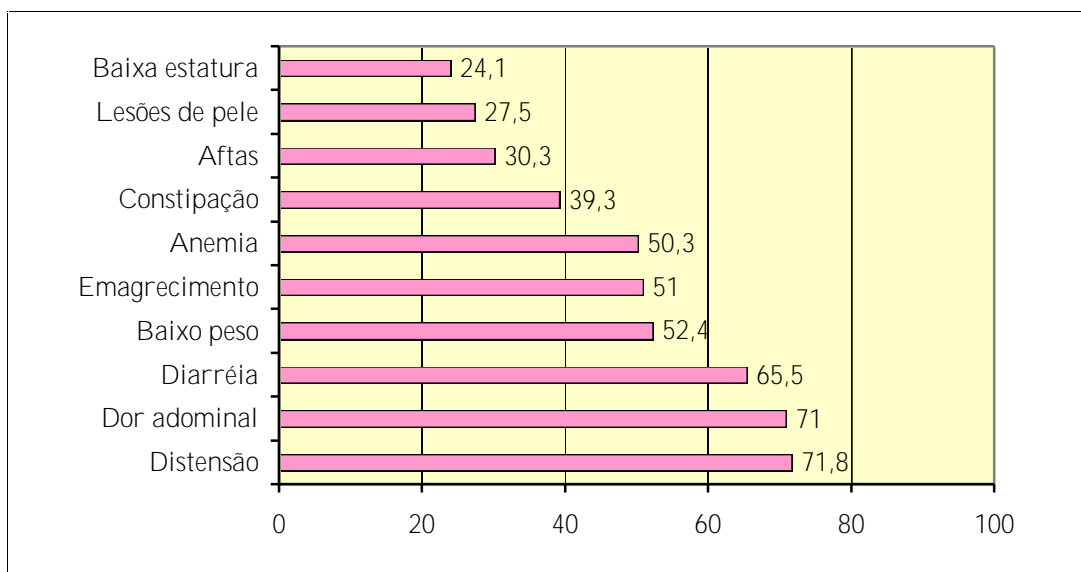


Figura 8 – Frequência de cada sintoma entre os membros da amostra (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Analisou-se, ainda, a distribuição por sexo dos sintomas relatados, obtendo-se as seguintes percentagens (figura 9):

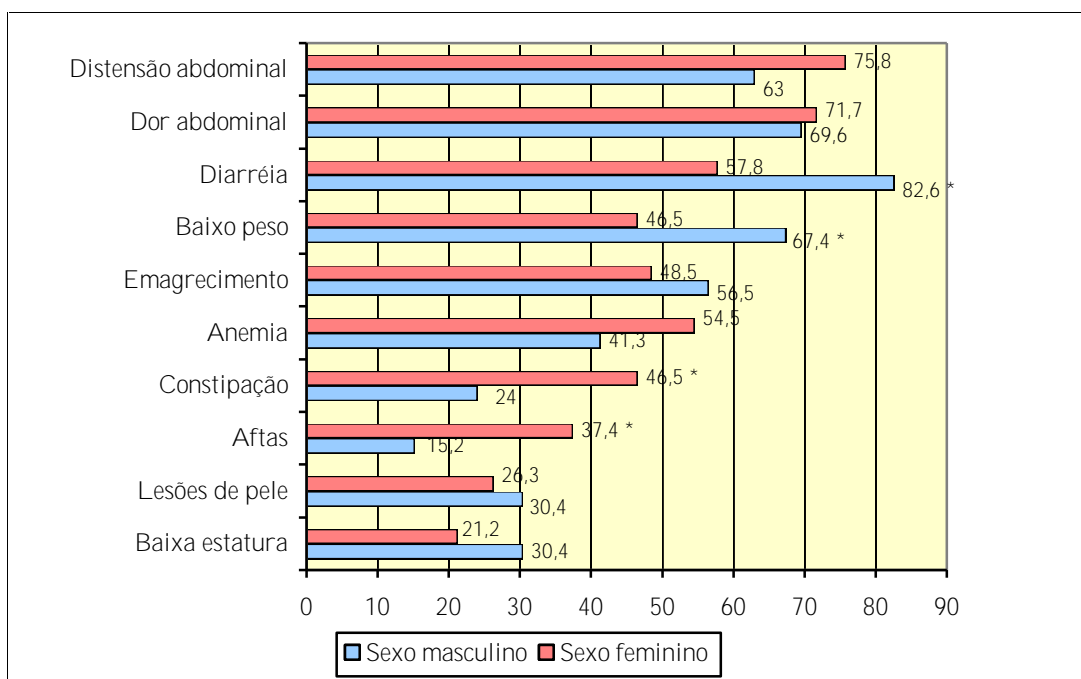


Figura 9 – Percentual de cada sintoma entre as mulheres (N=99) e entre os homens (N=46) da amostra. Fonte: ACELBRA-SC 2004. * $p < 0,05$.

O número de sintomas assinalados variou de zero a dez de acordo com a distribuição apresentada na figura 10. O número médio de sintomas foi de 4,8 (DP=2,24) para o total da amostra, tendo sido de 4,86 (DP=2,30) para os homens e de 4,81 (DP=2,24) para as mulheres.

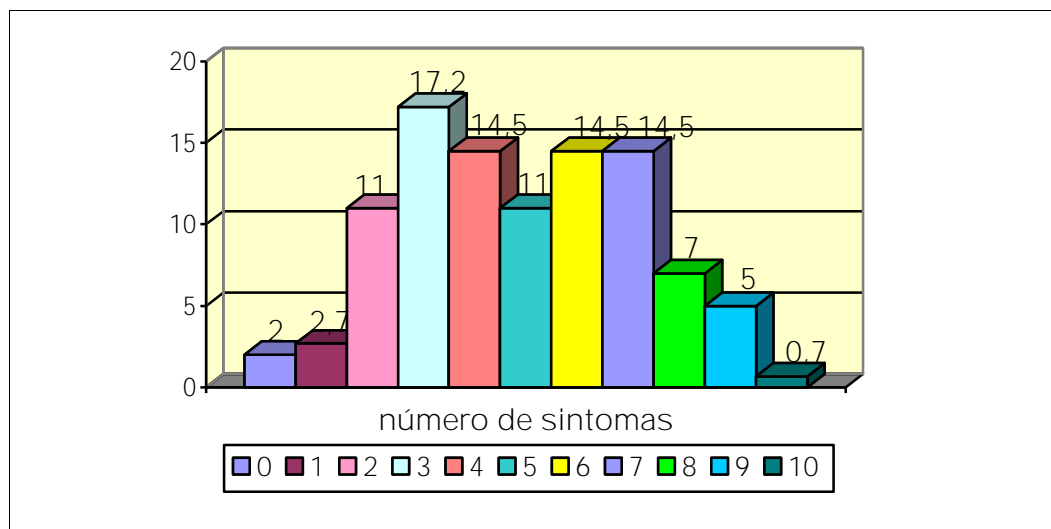


Figura 10 – Percentual da amostra (N=145) por número de sintomas (de zero a dez). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Os sintomas assinalados pelos participantes foram posteriormente agrupados, com base na literatura, (2,13) em típicos (diarréia, dor abdominal, distensão abdominal, déficit ponderal e estatural, emagrecimento) e atípicos (constipação, aftas, anemia e lesões dermatológicas), tendo-se obtido as seguintes taxas de resposta (figura 11):

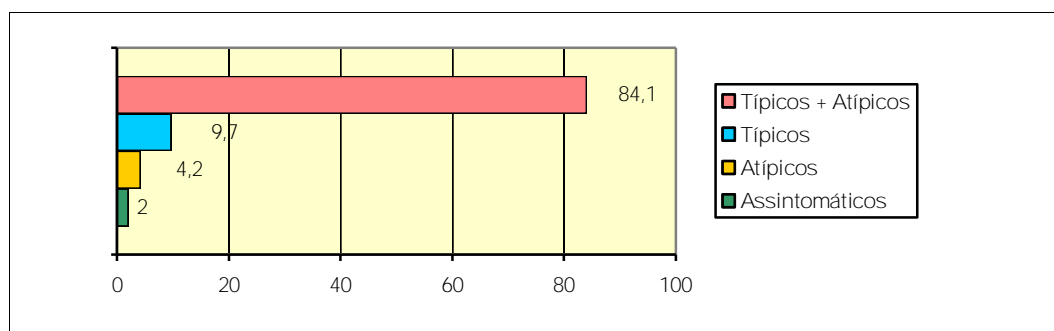


Figura 11 – Percentual de membros com sintomas típicos, atípicos, ou típicos e atípicos e de membros assintomáticos (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Outros sintomas foram relatados por 37% dos participantes. Devido à sua grande diversidade, esses foram agrupados por sistemas conforme apresentado no quadro 1. Nesse encontram-se discriminados quais sintomas relatados foram considerados como pertencentes a cada grupo.

QUADRO 1 – Outros sintomas:

1. Sintomas gastrintestinais: azia, eructações freqüentes, náuseas, vômitos e flatulência.
2. Sintomas neurológicos, psiquiátricos ou comportamentais: cefaléia, depressão, irritabilidade, desmaios, dificuldades na sociabilização, choro excessivo.
3. Sintomas gerais: febre, “dores pelo corpo”, fraqueza, aumento de peso, inapetência.
4. Sintomas dermatológicos: prurido, queda de cabelo, unhas fracas e quebradiças.
5. Sintomas respiratórios: asma, bronquite, rinite, tosse persistente.

A freqüência relatada de cada um desses grupos de sintomas encontra-se ilustrada no gráfico a seguir (figura 12):

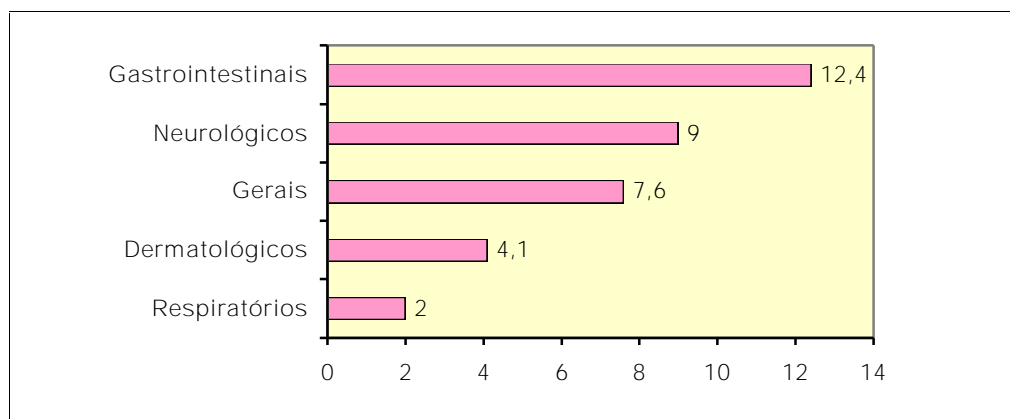


Figura 12 – Freqüência dos outros sintomas assinalados, por grupos de sintomas (descritos no quadro 1) (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Dentre os sintomas relatados, os participantes foram solicitados a informar aquele que teria sido o principal motivo que os levou a procurar auxílio médico. Vinte e cinco por cento dos participantes não souberam responder a essa pergunta adequadamente (assinalaram mais

de um sintoma, ou mais de um motivo). As frequências das respostas daqueles que responderam à pergunta corretamente encontram-se discriminadas na figura 13.

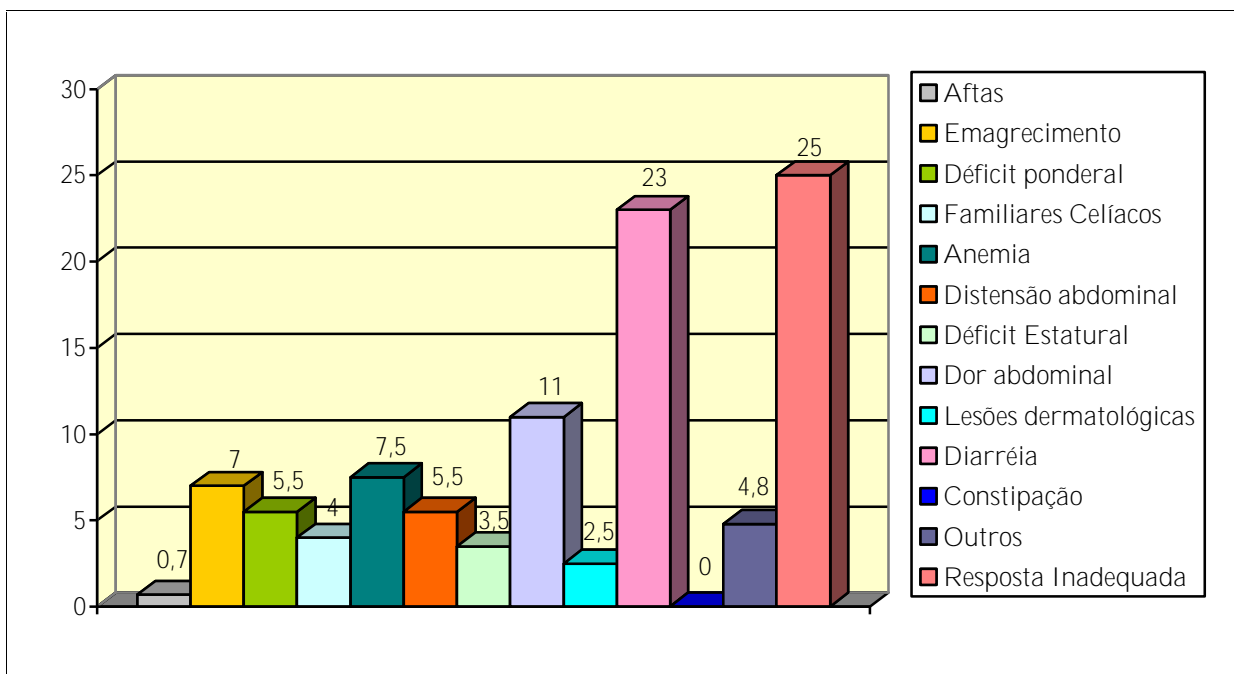


Figura 13 – Principais motivos, em percentual, que levaram os participantes a procurar auxílio médico (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Dentre os outros motivos que levaram os pacientes a procurar auxílio médico, levando ao diagnóstico de doença celíaca, tivemos: outros sintomas gastrointestinais, como náuseas e azia, em 2% dos participantes; sintomas gerais (astenia) em 1,4 %; sintomas respiratórios (tosse) em 0,7% e abortos de repetição em 0,7%.

Com relação à investigação feita nesses pacientes para chegar ao diagnóstico; como já foi dito, foram incluídos apenas os participantes que relataram ter feito biópsia de intestino delgado. Nesse grupo, o número de biópsias realizadas variou de 1 a 8 (Figura 14). Apenas um indivíduo não soube informar quantas biópsias havia feito.

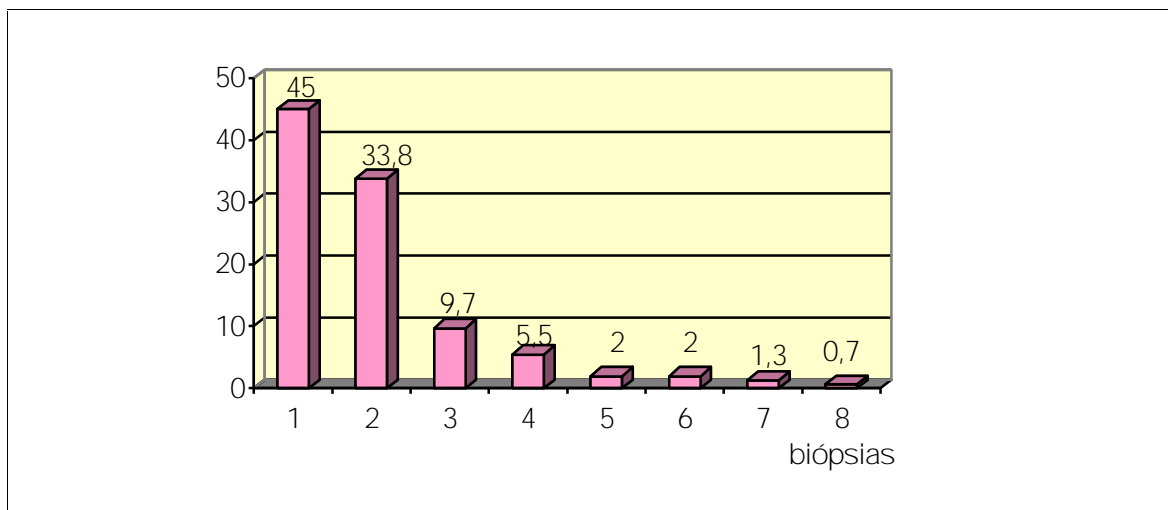


Figura 14 – Percentual de participantes (N=145) por número de biópsias de intestino delgado realizadas. Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Os participantes foram convidados a informar, ainda, quantas dessas biópsias haviam sido feitas na vigência de dieta contendo glúten, e quantas haviam sido feitas após a exclusão do glúten da dieta. De acordo com essa informação, os pacientes foram subdivididos em 4 grupos, cuja descrição encontra-se no quadro 2.

QUADRO 2 – Subdivisão dos participantes quanto à realização de biópsias na vigência ou não de exposição ao glúten:

1. Grupo 1: apenas biópsias na vigência de dieta contendo glúten.
2. Grupo 2: apenas biópsias na vigência de dieta isenta de glúten.
3. Grupo 3: biópsias tanto na vigência de dieta contendo glúten quanto na vigência de dieta isenta de glúten.
4. Grupo 4: não soube informar se estava ou não ingerindo glúten quando realizou a(s) biópsia(s).

Dessa forma, encontramos a seguinte distribuição dos associados quanto à realização de biópsias na vigência ou não de exposição ao glúten (figura 15):

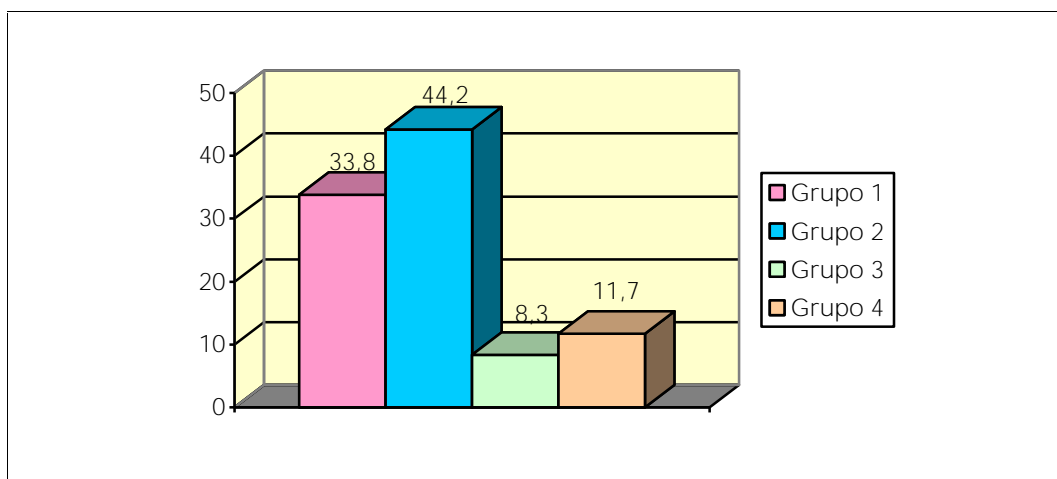


Figura 15 – Distribuição (em %) dos participantes quanto à realização de biópsias na vigência ou não de exposição ao glúten (grupos 1 a 4, conforme descrito no quadro 2). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Com relação à investigação sorológica, 61,4% dos participantes relataram terem sido submetidos a pelo menos um teste sorológico. Desses, 71% relataram pelo menos um resultado alterado. Do total de participantes, apenas 44% possuíam pelo menos um teste sorológico alterado.

Dos participantes, 56,5% afirmaram ter feito a dosagem sérica de anticorpos anti-gliadina do tipo IgA. Cinco por cento afirmaram não ter realizado o exame, e 38,5% não souberam informar (Figura 16). Dos que afirmaram terem feito o exame (N=82), 32 % relataram um resultado normal, 67% relataram resultado alterado e uma pessoa não soube informar o resultado (Figura 17).

Quanto à dosagem sérica de anticorpos anti-gliadina do tipo IgG, 52,4% (N=76) dos participantes afirmaram terem sido submetidos ao exame (Figura 16). Desses, 29% relataram um resultado normal, e 71%, um resultado alterado (Figura 17).

Trinta e quatro por cento dos participantes (N=50) afirmaram ter realizado dosagem sérica de anticorpos anti-endomísio (Figura 16). Desses, 28% assinalaram um resultado normal, e 72%, um resultado alterado (Figura 17).

Apenas 15 pacientes da amostra (10,4%) foram submetidos à dosagem de anticorpos anti-transglutaminase (Figura 16). Desses, 86,7% relatam um resultado alterado, e 13,3 não souberam informar o resultado (Figura 17).

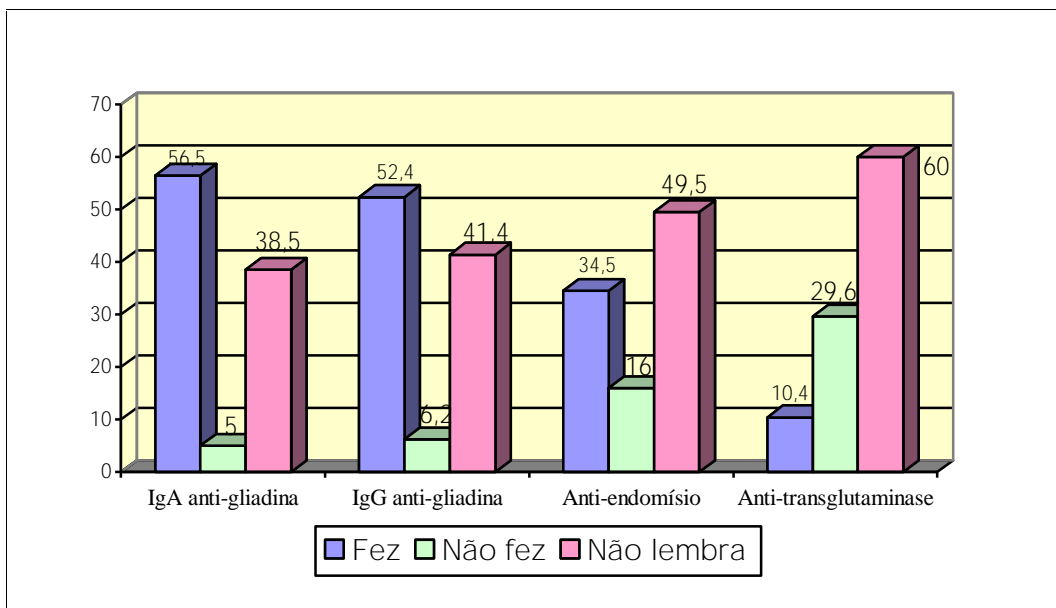


Figura 16 – Percentual de participantes que relataram terem sido submetidos aos testes sorológicos de triagem para doença celíaca e/ou controle pós-tratamento (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

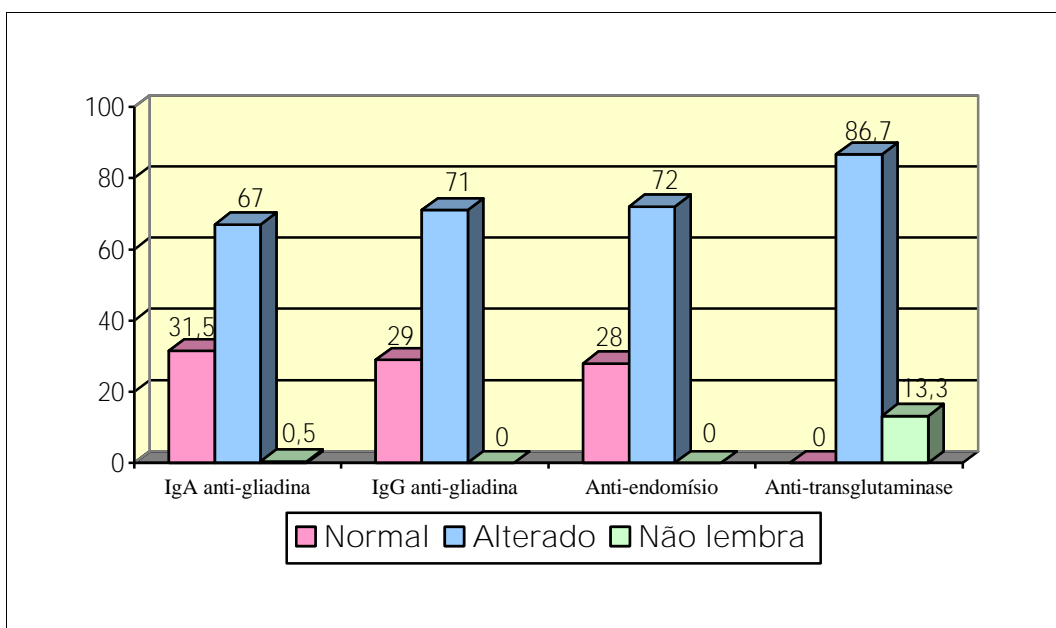


Figura 17 – Percentual de participantes que, tendo realizado o teste, obtiveram um resultado normal, alterado, ou não lembram o resultado do teste (N IgA anti-gliadina=82; N IgG anti-gliadina=76; N anti-endomísio=50; N anti-transglutaminase =15). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Após o diagnóstico, 45% dos participantes afirmaram ter recebido indicação de suplementação vitamínica ou mineral. Uma percentagem semelhante (45,5%) afirmou não ter

recebido essa orientação, e 9,5% das pessoas não souberam responder à pergunta. Quanto ao elemento (vitamina ou mineral) especificamente utilizado, o percentual de respostas variou conforme mostrado na figura 18:

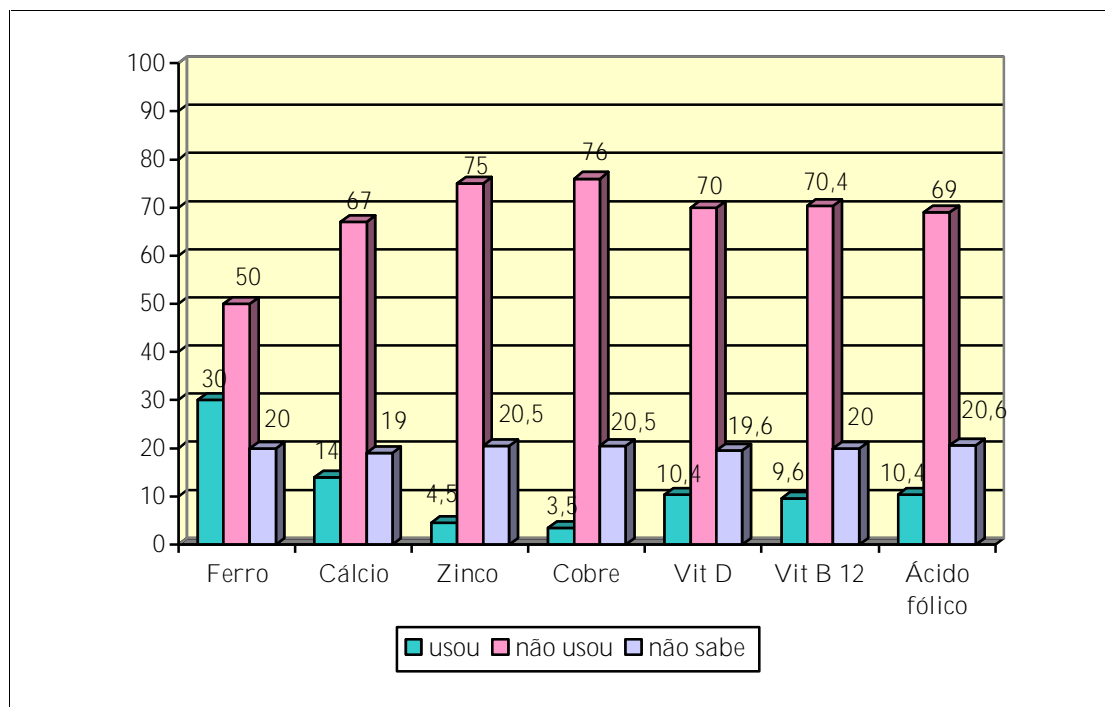


Figura 18 – Percentual de participantes (N=145) que receberam ou não indicação de suplementação vitamínica ou mineral, por vitamina/mineral indicado. Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Com relação às doenças associadas e complicações relacionadas à doença celíaca, os participantes puderam assinalar mais de uma alternativa. No total, 65,5% dos participantes relataram possuir ao menos uma das entidades descritas. As frequências de cada entidade relatada encontram-se descritas na figura 19. Nenhum participante relatou possuir diabetes mellitus.

Dos participantes que haviam relatado como sintomas lesões de pele, verificou-se que apenas 50% possuíam dermatite herpetiforme.

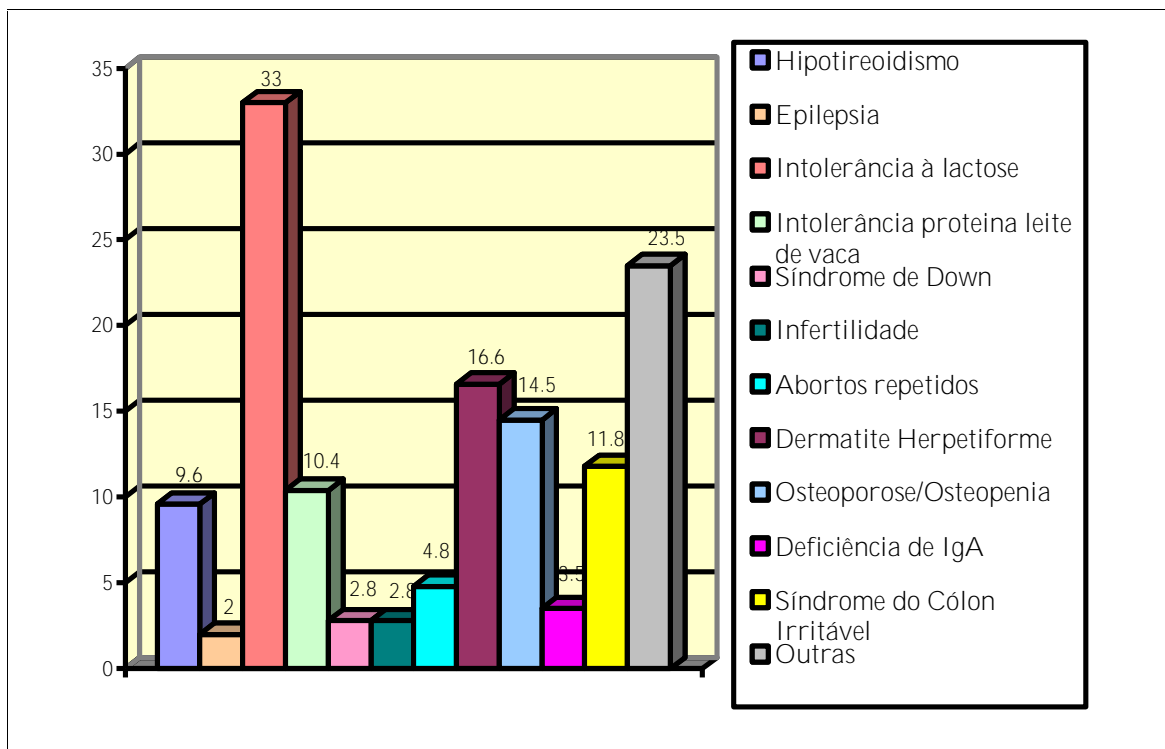


Figura 19 – Percentual de participantes por doença associada relatada (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Quanto às outras doenças relatadas, essas foram subdivididas em aparelhos e sistemas, como mostrado no quadro 3. Nesse encontram-se discriminados quais os distúrbios relatados foram considerados como pertencentes a cada grupo.

QUADRO 3 – Outras doenças relatadas pelos participantes:

1. Doenças Neurológicas ou Psiquiátricas: enxaqueca, depressão, transtorno bipolar, hidrocefalia, neuroma de Norton.
2. Doenças Respiratórias: asma, bronquite, rinite, sinusite.
3. Doenças Gastrointestinais: alergia alimentar, candidíase esofágica, doença do refluxo gastro-esofageano, gastrite, hérnia de hiato, hepatite, obstrução intestinal com ressecção do delgado, linfoma gastrointestinal.
4. Doenças Ginecológicas ou Obstétricas: endometriose, síndrome dos ovários policísticos, diabetes gestacional, gravidez tubária.
5. Doenças Dermatológicas: dermatite atópica, psoríase, melanoma.
6. Doenças Reumatológicas: osteoartrose, fibromialgia, lúpus eritematoso sistêmico, Síndrome de Sjögren.
7. Doenças Ortopédicas: escoliose, hérnia de disco.
8. Doenças Cardiovasculares: infarto agudo do miocárdio.
9. Doenças Endocrinológicas: Tireoidite de Hashimoto.

As freqüências de cada um dos grupos de doenças descritos no quadro 3 encontram-se discriminadas na figura 20.

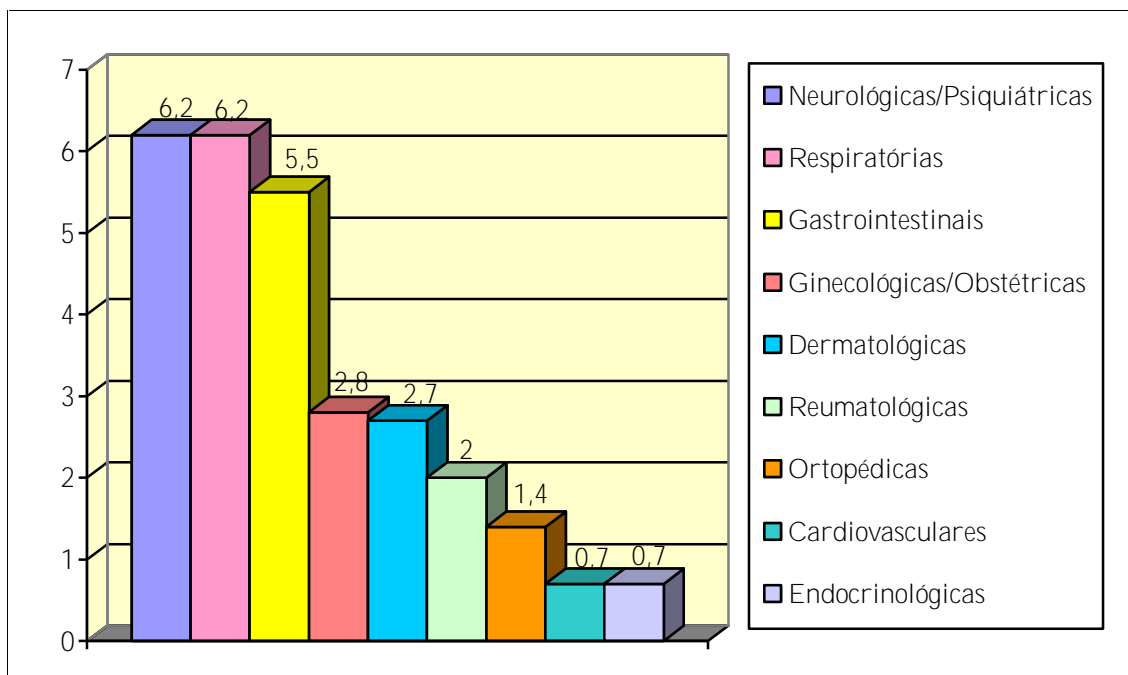


Figura 20 – Percentual de participantes (N=145) por grupos de outras doenças relatadas (grupos descritos no quadro 3). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Houve dois relatos de obstrução intestinal seguida de ressecção parcial do intestino delgado e um relato de linfoma gastrointestinal.

O número de doenças associadas relatadas pelos participantes variou de zero a nove, assumindo a seguinte distribuição (figura 21):

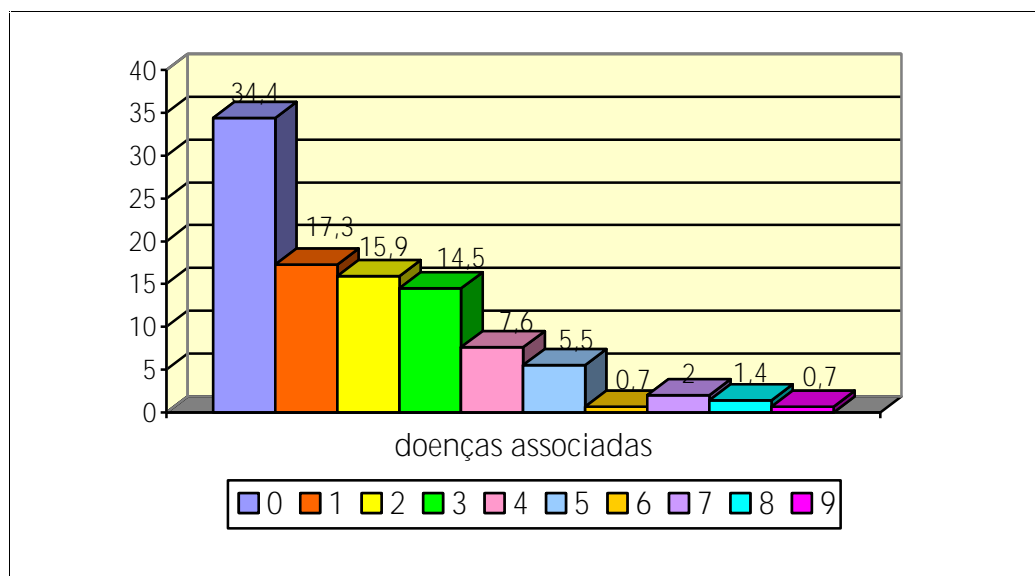


Figura 21 – Percentual de participantes por número de doenças associadas (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004

Quanto à realização de densitometria óssea, 35,2 % dos participantes afirmaram terem sido submetidos ao exame, 52,5% dos participantes afirmaram não terem sido submetidos e 12,3% não souberam informar (figura 22).

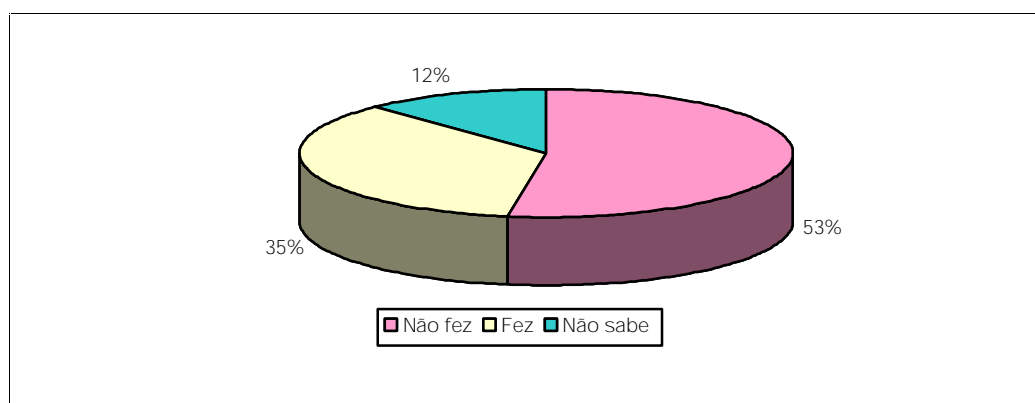


Figura 22 – Distribuição dos participantes quanto à realização de densitometria óssea (N=145). Fonte: ACELBRA-SC 2004.

Dos que realizaram o exame (N=51), 59% relataram um resultado alterado (osteopenia ou osteoporose), 40% relataram um resultado normal e 1% não soube informar o resultado.

5. DISCUSSÃO

Nos últimos anos, a doença celíaca tem sido cada vez mais reconhecida como uma entidade muito mais comum do que se pensava (35). O aperfeiçoamento dos métodos sorológicos de *screening*, notadamente após o surgimento dos testes de detecção de anticorpos anti-endomísio - altamente sensíveis e específicos para a doença - permitiu a realização de inúmeros estudos populacionais de soroprevalência. Esses culminaram por revelar taxas de doença celíaca confirmada por biópsia muito superiores às que se imaginava até então, gerando o famoso conceito de “iceberg” da doença celíaca.

Como já dito anteriormente, apesar de diversos fatores poderem sugerir o diagnóstico da doença, um diagnóstico definitivo somente poderá ser feito após a demonstração das alterações histopatológicas típicas – embora não específicas – em biópsia de intestino delgado na vigência de dieta contendo glúten (3). Desta forma, optou-se por excluir da análise estatística os 16 indivíduos que, apesar de preencherem os demais critérios de inclusão no estudo, não relataram ter sido submetidos a biópsia para o diagnóstico. Esses corresponderam a aproximadamente 10% do total de participantes, um número consideravelmente inferior ao observado em inquérito norte-americano, no qual 25% dos entrevistados foram excluídos por não apresentarem biópsia. Esse mesmo estudo revelou que os indivíduos supostamente celíacos, porém não confirmados por biópsia, diferiam significativamente dos celíacos confirmados por biópsia, principalmente no que se refere ao grau de melhora após a exclusão do glúten da dieta (avaliado pelo aumento do índice de massa corpórea), que foi bastante inferior nos “celíacos” sem biópsia (31). Desta forma, ressalta-se a importância da exclusão desses indivíduos da análise estatística, cujas características diferem dos “verdadeiros” celíacos, e poderiam comprometer a validade dos resultados apresentados.

Ainda com relação ao papel da biópsia no diagnóstico da doença celíaca, é importante lembrar os novos critérios diagnósticos criados pela Sociedade Européia de Gastroenterologia Hepatologia e Nutrição Pediátrica em 1990 (3). De acordo com esses critérios, um diagnóstico definitivo pode ser feito nos indivíduos que apresentarem todos os critérios abaixo relacionados (quadro 4):

QUADRO 4 – Critérios Revisados da Sociedade Européia de Gastroenterologia Hepatologia e Nutrição Pediátrica para o diagnóstico da doença celíaca:

1. História e apresentação clínica compatíveis com doença celíaca.
2. Testes sorológicos compatíveis com doença celíaca.
3. Achados histopatológicos compatíveis com doença celíaca em biópsia na vigência de dieta contendo glúten.
4. Melhora clínica e sorológica em resposta à dieta isenta de glúten.
5. Idade maior que 2 anos.
6. Excluídas outras causas de atrofia vilositária

Fonte: Farrell RJ, Kelly CP. Diagnosis of Celiac Sprue. Am J Gastroenterol 2001;96(12):3237-3246.

Quanto ao diagnóstico nos indivíduos assintomáticos, a Sociedade Européia de Gastroenterologia Hepatologia e Nutrição Pediátrica (ESPGHAN) preconiza a realização de nova biópsia após a isenção do glúten da dieta com o objetivo de comprovar a melhora dos padrões histopatológicos (recuperação da mucosa atrofiada e redução do infiltrado linfocitário intra-epitelial).

Com base nesses critérios, vemos que apenas 42,1% dos associados analisados possuíam biópsias compatíveis com uma investigação diagnóstica correta da doença celíaca. Desses, 33,8% possuíam apenas uma biópsia, feita na vigência de dieta contendo glúten, o que é compatível com um diagnóstico correto, desde que os indivíduos preenchessem os demais critérios expostos no quadro 4. Os 8,3% restantes possuíam duas ou mais biópsias, sendo pelo menos uma na vigência de glúten e pelo menos uma após exclusão do glúten da dieta, padrão que também seria aceito como correto para a investigação diagnóstica da doença.

Surpreendeu-nos o fato de termos encontrado um alto percentual de participantes (44,2%) com apenas uma biópsia já na presença de dieta isenta de glúten, padrão não compatível com uma investigação diagnóstica apropriada da doença. Diante deste fato, restam-nos apenas suposições: teriam esses indivíduos iniciado a dieta por conta própria antes do diagnóstico definitivo – ou seja, antes da realização da biópsia? Ou teriam sido orientados a proceder de tal forma por algum profissional de saúde? Ou responderam à questão acreditando que estavam em dieta isenta de glúten e na realidade não estavam? São questões para as quais certamente não encontraremos respostas no presente estudo, mas que poderão servir de orientação para estudos futuros sobre o assunto, e que reforçam a necessidade de ações visando o esclarecimento tanto do público em geral quanto dos profissionais de saúde com relação ao diagnóstico correto da doença celíaca.

Um achado que tem sido constante nos diferentes estudos populacionais até hoje realizados, é a alta taxa de prevalência da doença celíaca no sexo feminino quando comparada ao sexo masculino. Um estudo italiano avaliando 3483 habitantes de 12 a 65 anos de uma cidade na província de Módena identificou 20 indivíduos com critérios sorológicos e histopatológicos para doença celíaca, dos quais 65% eram mulheres e 35%, homens – percentual bastante semelhante ao verificado no presente estudo (36).

Na faixa etária pediátrica, uma coorte de 987 pacientes acompanhados até os 7 anos de idade em Denver identificou 19 casos de doença celíaca, dos quais 13 foram em meninas e 6 em meninos – uma incidência de aproximadamente 2 mulheres para um homem, com um risco relativo de doença celíaca para o sexo feminino de 3.34 (1.00-10.9; $P = 0,048$) em relação ao sexo masculino (37). Por fim, um grande estudo de incidência com base populacional conduzido na Suíça, avaliando retrospectivamente dados de 4.408.816 pessoas-ano do Programa Nacional Suíço de Saúde da Criança, e, prospectivamente mais 4.500.685 pessoas-ano, teve como maior achado justamente a existência de um risco relativo de doença celíaca duas vezes maior para as meninas, que se manteve constante ao longo do tempo, mesmo durante o período epidêmico da doença nesse país (38).

Na América Latina, poucos estudos de prevalência sobre a doença celíaca encontram-se disponíveis. Um estudo recentemente conduzido na província de La Plata, Argentina, entre 2000 voluntários, encontrou 12 pessoas com critérios sorológicos para doença celíaca (11 também com critérios histopatológicos), dos quais 67% eram mulheres e 33%, homens, concluindo por uma prevalência estimada de 1:167 habitantes naquela região (39).

No Brasil, no até hoje único estudo de prevalência realizado, entre 2045 doadores de sangue não selecionados, diferenças de prevalência entre os sexos não puderam ser avaliadas, devido à alta percentagem de participantes do sexo masculino - 87,53% (5). Em um outro estudo brasileiro, que avaliou 529 membros da ACELBRA-SP, dados com relação ao sexo dos participantes não são mencionados nos resultados (32). Dessa forma, restam-nos para comparação apenas o estudo argentino e os estudos europeus, e ambos corroboram os dados encontrados no presente inquérito, que constatou uma prevalência aproximada de duas mulheres para um homem, tanto na população total de membros da ACELBRA-SC, quanto na amostra estudada (28,7% da população total). Esses dados permitem-nos inferir que a amostra estudada representa de maneira razoavelmente fidedigna a população total de celíacos da ACELBRA-SC, e que esta provavelmente deve ser representativa dos celíacos do estado, uma

vez que segue o mesmo padrão mundialmente descrito em estudos de incidência de grande porte de distribuição entre os sexos.

À luz dos inúmeros estudos supra-citados (36-39), que comprovam uma maior prevalência e um maior risco relativo de doença celíaca em mulheres do que em homens, seria de se esperar que houvesse um maior índice de suspeita diagnóstica por parte dos médicos diante de mulheres com sintomas sugestivos, e que o seu diagnóstico fosse mais precoce. Entretanto, o que se verificou no presente estudo foi que a média da idade do diagnóstico das mulheres foi estatisticamente superior a média dos homens, levantando as hipóteses de que, em nossa amostra, ou as mulheres apresentaram sintomas mais tardiamente, ou o seu diagnóstico foi tardio, mesmo com os sintomas já presentes. Basta lembrar que nessas, a média de idade ao diagnóstico foi de 26,7 anos; enquanto nos homens foi de 16, uma diferença estatisticamente significativa ($U=1487,5$; $Z=3,21$; $p=0,0013$). Ainda, quando comparamos os percentuais de diagnóstico por sexo por faixa etária, percebemos claramente um predomínio masculino nos diagnósticos em faixas etárias mais jovens (até os 20 anos); padrão esse que se inverte subitamente após os 20 anos, quando passam a predominar os diagnósticos em mulheres ($\chi^2 = 14,1948$; graus de liberdade = 4 e $p= 0,0067$). Tal diferença, em nossa amostra, não pôde ser explicada por diferença quantitativa na sintomatologia apresentada entre homens e mulheres, tendo em vista que ambos apresentaram, em média o mesmo número de sintomas (4,86 sintomas para os homens e 4,81 para as mulheres). Entretanto, talvez possa ser explicada por variações qualitativas na sintomatologia entre os sexos, tendo em vista que os homens apresentaram mais diarreia (82,6% dos homens apresentavam diarreia *versus* 57,8% das mulheres), e déficit ponderal (relatado por 67,4% dos homens e apenas 46,5% das mulheres); enquanto as mulheres relataram mais constipação (46,5% das mulheres *versus* 24% dos homens), aftas (relatadas por 37,4% das mulheres e 15,2% dos homens) e anemia (presente em 54,5% das mulheres e 41,3% dos homens). Especulamos, dessa forma, se os sintomas mais apresentados pelos homens (diarreia e baixo peso) teriam sido mais preocupantes ou mais desagradáveis para os pacientes ou seus pais, do que aqueles apresentados pelas mulheres (constipação, anemia e aftas), de modo a levá-los à busca diagnóstica mais precoce. Outra possibilidade seria de que, realmente, as mulheres apresentassem sintomas mais tardiamente (quando se sabe que tendem a predominar os sintomas atípicos), o que levaria a um diagnóstico também numa faixa etária mais avançada nessa subpopulação.

Na literatura consultada, até o momento, não conseguimos encontrar justificativas para o nosso achado. No único estudo ao qual tivemos acesso que se propôs especificamente a avaliar a influência do gênero na apresentação clínica da doença celíaca, chegou-se à conclusão de que existem, de fato, diferenças estatisticamente significativas na apresentação clínica da doença entre os sexos (40). Entretanto, nesse estudo, essas diferenças apontaram para uma apresentação mais sintomática, mais grave (com um maior número de complicações e doenças associadas) e mais precoce nas mulheres, ao contrário do verificado na presente amostra.

Classicamente descrita em populações européias, recentemente a doença celíaca vem sendo descrita também em populações fora do continente europeu, geralmente com ascendência européia. É o caso do estudo conduzido em Olmsted County, Minnesota, uma comunidade composta quase inteiramente por indivíduos de origem escandinava. Por meio da análise dos prontuários médicos desses indivíduos por um período retrospectivo de 50 anos, estimou-se que incidência anual da doença passou de 0,8/100.000 habitantes na década de 60 para 9,4/100.000 em 2001, dessa forma equiparando-se às taxas de incidência européias. Entretanto, surpreendentemente, nessa população os casos pediátricos se mantiveram-se raros durante todo o período, com a incidência da doença aumentando com a idade, e uma idade média de apresentação de aproximadamente 45 anos (41). Esses dados contrastam com as características habitualmente descritas no continente europeu, porém talvez expliquem o achado, no presente estudo, de igual predomínio de diagnósticos em idades mais avançadas (55,3% dos participantes relataram um diagnóstico após a 2ª década de vida), uma vez que a população estudada assemelha-se à de Olmsted County quanto à forte ascendência européia (84% dos associados consideraram possuir algum grau de descendência européia). Ainda, novamente no continente americano, um estudo conduzido entre celíacos sem distinção quanto à origem revelou também um predomínio de diagnósticos em uma faixa etária avançada – dos 30 aos 60 anos (31).

Lembramos, no entanto, que esses resultados devem ser analisados com cautela, antes de se inferir que a doença celíaca costuma apresentar-se em idades mais avançadas nas populações não-européias, pois há que se considerar o baixo índice de suspeita entre os médicos fora do continente europeu quanto à possibilidade dessa doença, até pouco tempo tida como rara nessas populações (31).

Quanto à tendência à agregação familiar da doença celíaca, recente estudo norte-americano revelou uma prevalência de 17,8% entre familiares em geral (1º e 2º grau) de pacientes celíacos (42). No presente estudo, 27% dos associados relataram a presença de familiares com a doença celíaca – contra 19% dos avaliados em inquérito nacional nos Estados Unidos (31). Como desconhecemos o número total de familiares dos associados, não podemos, somente através desse dado, inferir a taxa prevalência da doença entre esses. Entretanto, podemos inferir que, caso não houvesse agregação familiar da doença, as taxas de prevalência nos familiares deveriam ser semelhantes à da população em geral, ou seja, de 1:681 ou 0,166% (5) - valores bastante inferiores aos encontrados. Isso sugere (apesar de não confirmar, como já foi dito), que existe de fato uma agregação familiar dos casos de doença celíaca, o que está de acordo com a teoria de que determinantes genéticos (especialmente os HLA DQ2 e DR4) estariam associados aos fatores ambientais (exposição às prolaminas) na gênese dessa doença (35).

Com relação à sintomatologia prévia ao diagnóstico, nossos resultados, quando comparados aos da literatura, assemelham-se mais aos do inquérito norte-americano (31) que encontrou também uma alta frequência de diarreia precedendo o diagnóstico – em 85% dos 1138 indivíduos avaliados. Na população norte-americana avaliada, assim como na presente amostra, os sintomas “típicos” (ou da forma clássica de apresentação) predominaram na apresentação da doença - 71,8% dos membros da presente amostra relataram distensão abdominal, 71% dor, e 65% diarreia - mesmo quando associados a sintomas “atípicos”, como anemia, aftas ou constipação (84% dos associados assinalaram pelo menos um sintoma atípico e um sintoma típico associados).

Apesar de alguns relatos importantes na literatura terem sugerido que as apresentações “atípicas” da doença seriam na verdade mais comuns que as “típicas” (13), este é um dado que ainda permanece controverso, pois muitos estudos ainda têm apontado um predomínio da forma de apresentação clássica da doença, mesmo na população idosa (43). Tantos dados conflitantes, na verdade, somente reforçam o já conhecido conceito de “iceberg” da doença celíaca, com seu amplo espectro de possíveis manifestações clínicas (10).

Quanto aos outros sintomas relatados pelos celíacos, além dos sintomas do aparelho gastrointestinal que não haviam sido incluídos nas alternativas anteriores (náuseas, vômitos, flatulência), e cuja alta frequência já era esperada; tem destaque o grupo de sintomas neurológicos, psiquiátricos e comportamentais. Esses vêm sendo descritos cada vez com mais

frequência em associação à doença celíaca, embora a etiologia por detrás dessa associação ainda não esteja completamente esclarecida. (18, 44).

Também com relação à sintomatologia prévia ao diagnóstico, é interessante notar que se tratava de uma população bastante sintomática, com uma média de 4,8 (DP 2,24) sintomas por paciente. Daí a importância de se ter questionado a esses indivíduos qual, dentre tantos sintomas, teria sido o principal motivo que os levou a buscar auxílio médico. Apesar do alto índice de erros nas respostas a essa questão, decidiu-se por manter os seus resultados na apresentação, por se considerar essa uma informação relevante para a caracterização do perfil de apresentação da doença nessa população. Por exemplo, é interessante notar que apesar de terem sido relatadas por mais de 70% dos pacientes, a dor e a distensão abdominal foram consideradas como os principais sintomas por apenas 11% e 5,5% dos participantes, respectivamente. Por outro lado, a diarreia, que figurava entre os sintomas em 3º lugar por ordem de frequência, apareceu em 1º lugar, como o principal motivo que levou os pacientes à consulta médica. Também é interessante notar que, apesar de 27% dos participantes relatarem uma história familiar de doença celíaca, esta foi considerada como o principal motivo que levou ao diagnóstico por apenas 4%; o que nos leva a concluir que, em nossa amostra, a presença de sintomas permanece como fator determinante da procura de auxílio médico. Notamos ainda que, dentre esses, predominaram os sintomas típicos - assinalados como principal motivo de consulta por 48,5% dos participantes (23% por diarreia, 11% dor abdominal, 5,5% distensão abdominal e 9% déficit pômulo-estatural). Esses dados contrastam fortemente com um estudo inglês que, tendo se proposto a descrever quais os principais sintomas de apresentação dos celíacos ao médico de atenção primária, encontrou como principais motivos de consulta: em 1º lugar a anemia; em 2º lugar, fadiga; e, em 3º lugar, a presença de história familiar positiva para doença celíaca (45).

Com relação às doenças associadas, destacamos o elevado percentual de celíacos que afirmaram possuir no mínimo uma doença associada ou complicação relacionada à doença celíaca (65,5%). Dessas, a doença mais frequentemente relatada foi a intolerância à lactose (33%). Entretanto, questionamos o fato de ser essa a real prevalência dessa doença nessa população, tendo em vista que, por terem sido a diarreia, a dor e a distensão abdominal os principais motivos de consulta em nossa amostra, um diagnóstico inicial de intolerância à lactose pode ter sido feito antes que se confirmasse o diagnóstico de doença celíaca. Pelo mesmo motivo, questionamos também o alto percentual de portadores de intolerância à

proteína do leite de vaca (10,4%); que, assim como a intolerância à lactose, assemelha-se muito clinicamente à forma clássica da doença celíaca, e pode ter sido um diagnóstico transitório, antes que se estabelecesse o diagnóstico definitivo de doença celíaca, ou ainda secundário a lesão intestinal causada pela doença celíaca. O mesmo se aplica ainda à Síndrome do Cólon Irritável, que, em inquérito norte-americano, foi relatada por 36% dos celíacos como o seu primeiro diagnóstico (31). Dessa forma, torna-se questionável se 11,8% dos indivíduos da presente amostra seriam de fato portadores dessa síndrome.

Quanto às demais doenças relatadas, acreditamos serem mais confiáveis as informações, pois são diagnósticos bastante específicos, e cuja apresentação geralmente não se confunde com a doença celíaca ou outras doenças.

Apesar de uma comparação entre as prevalências encontradas no presente estudo com aquelas detectadas por outros pesquisadores não ser adequada, devido às prováveis diferenças entre aquelas populações e a nossa, apresentaremos a seguir breve resumo dos dados da literatura acerca dessas doenças nos pacientes celíacos, apenas a título de ilustração da sua importância.

Em recente estudo multicêntrico italiano, detectou-se uma prevalência de hipotireoidismo entre os celíacos de 12,9%; contra 4,2% entre os controles, concluindo por uma maior frequência dessa doença na população de celíacos (22). Em nossa amostra, a prevalência de hipotireoidismo foi de 9,6%, o que sugere que essa afecção também não é rara em nosso meio entre os celíacos.

Com relação à epilepsia, reconhece-se atualmente que esta possa estar associada à doença celíaca de duas formas distintas: ou na síndrome CEC (*Celiac disease, Epilepsy and Cerebral Calcifications*); ou em indivíduos celíacos, com epilepsia, porém sem calcificações cerebrais (46). A sua prevalência (em qualquer de suas formas) ainda não está bem estabelecida, com dados na literatura variando de 1 até 21,5%. Na presente amostra, a prevalência de epilepsia relatada foi de 2%, o que está dentro dessa ampla faixa descrita (46).

Quanto à dermatite herpetiforme, essa tem sido atualmente considerada não mais como uma doença associada, e sim como uma das manifestações extra-intestinais da doença celíaca. De 70 a 100% dos portadores de dermatite herpetiforme são diagnosticados como celíacos; porém entre os celíacos, essa é uma manifestação tida como rara (47). Entretanto, na presente amostra, verificou-se uma alta prevalência dessa afecção entre os celíacos (igual a 16,6%),

dado que já havia sido relatado em inquérito norte-americano (9,8%), e escandinavo (10%) (1,31).

Com relação à osteopenia e à osteoporose, reconhece-se hoje que o déficit de mineralização óssea e suas conseqüências são as complicações mais comuns da doença celíaca. (47). Um estudo norte-americano mostrou que apenas 28% dos celíacos possuíam uma massa óssea normal à densitometria (25). Em nossa população, entretanto, apenas 14,5% relataram osteopenia ou osteoporose, o que possivelmente pode ser conseqüência do baixo percentual de participantes submetidos à densitometria óssea (apenas 35,2% relataram ter feito o exame). Ressaltamos que, dentre os que o foram submetidos ao exame, quase 60% relataram uma massa óssea anormal, dado que está mais de acordo com a literatura mundial sobre o assunto (35) e que sugere que a baixa prevalência encontrada na presente amostra deve-se, na realidade, ao baixo índice de investigação e diagnóstico dessas afecções.

Recentemente passou a ser reconhecida também a associação entre a doença celíaca e desordens ginecológicas e obstétricas, em especial aquelas relacionadas à fertilidade (23). Em nossa amostra, destacamos o alto percentual de pacientes que relataram abortos de repetição (4,8% da população total, ou 7% da população feminina) ou infertilidade (2,8% do total ou 4% da população feminina). Uma paciente relatou, inclusive, terem sido os abortos de repetição o principal motivo que a levou a procurar auxílio médico, e que culminou com o diagnóstico de doença celíaca.

Outras doenças foram ainda relatadas por um percentual significativo dos participantes (23,5%), porém cada uma dessas, individualmente, correspondeu a uma parcela pouco significativa do total de doenças relatadas, não sendo, portanto, de grande interesse nos aprofundarmos em sua análise. Destacamos apenas os dois relatos de obstrução intestinal seguida de ressecção parcial do delgado, que devem, sem dúvida, levantar a hipótese de neoplasia maligna, bem como o relato específico de linfoma gastrointestinal em um participante – complicação maligna mais conhecida e temida da doença celíaca, e principal causa de morte entre os portadores dessa afecção (50).

Finalmente, salientamos mais uma vez que, apesar de fornecer importantes indícios sobre as características clínico-epidemiológicas da doença celíaca em nosso meio, nosso estudo possui algumas limitações que merecem ser lembradas quando da análise de seus resultados. Em primeiro lugar, tratou-se de estudo do tipo inquérito, realizado por carta, método que foi escolhido pela sua praticidade e facilidade de realização, mas que, pela alta

taxa de não-resposta, e o fato de estar sujeito ao importante viés de memória dos participantes, apresenta limitações.

Vale no entanto salientar que, apesar das limitações, a presente amostra foi representativa dessa população, e, se considerarmos uma prevalência de doença celíaca no Brasil de 1:681 conforme descrito por Gandolfi e colaboradores, nossa amostra corresponderia a 1,8% do total de celíacos do estado (considerando-se dados do Censo 2000 do IBGE, que aponta uma população total em Santa Catarina de 5.356.360 habitantes). Esse percentual aproxima-se bastante daquele verificado no estudo norte americano de Green e colaboradores, cuja amostra correspondeu, na ocasião, a 2% do total de celíacos daquele país, tendo sido considerada por seus autores como razoavelmente representativa da população de celíacos norte-americana.

CONCLUSÕES

- 1) Os celíacos membros da ACELBRA-SC são em sua maioria do sexo feminino (na proporção de duas mulheres para um homem), da cor branca, com idades entre 3,3 e 82,5 anos (média de 30,8 anos). A idade ao diagnóstico variou de 1 a 61 anos, com média de 23 anos. Oitenta e quatro por cento relataram ascendência européia.
- 2) Uma história familiar positiva para doença celíaca foi relatada por 27% dos participantes.
- 3) Os principais sintomas apresentados foram: distensão abdominal (71,8%), dor abdominal (71%) e diarreia (65,5%). A maioria (84,1%) relatou tanto sintomas típicos como atípicos, não havendo predomínio de uma ou outra forma de apresentação da doença.
- 4) Dez por cento dos associados não haviam submetidos à biópsia de intestino delgado para o diagnóstico. Dos submetidos à biópsia, 45% realizaram apenas uma biópsia, e 61,4% foram submetidos a pelo menos um teste sorológico para rastreamento diagnóstico ou controle pós-tratamento.
- 5) Suplementação vitamínica ou mineral foi indicada a 45% dos participantes, após o diagnóstico. O elemento mais indicado (a 30% dos associados) foi o ferro.
- 6) A presença de doenças associadas e/ou complicações da doença celíaca foi relatada por 65,5% dos participantes. A doença mais frequentemente relatada foi a intolerância à lactose (33%).
- 7) Apenas 35,2% dos associados foram submetidos à densitometria óssea após o diagnóstico. Desses, 59% relataram um resultado alterado (osteopenia ou osteoporose).

NORMAS ADOTADAS

Foram seguidas as normas constantes da resolução nº 001/2001 do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da UFSC, conforme aprovado em 05 de julho de 2001.

REFERÊNCIAS

1. Kennedy NP, Feighery C. Clinical Features of Coeliac Disease Today. *Biomed & Pharmacother* 2000;54:373-80.
2. Walker-Smith J, Murch S. Coeliac Disease. In: Walker-Smith J, editor. *Diseases of the small intestine in childhood*. 4 ed. Oxford: Isis Medical Media;1999. p. 235-77.
3. Farrell RJ, Kelly CP. Diagnosis of Celiac Sprue. *Am J Gastroenterol* 2001;96(12):3237-3246.
4. Ciclitira PJ, Moodie SJ. Coeliac Disease. *Best Prac & Res Clin Gast* 2003;17(2):181-195.
5. Gandolfi L, Pratesi R, Cordoba JCM, Tauil PL, Gasparin M, Catassi C. Prevalence of Celiac Disease Among Blood Donors in Brazil. *Am J Gastroenterol* 2000;95(3):689-692.
6. Mowat AM. Coeliac disease - a meeting point for genetics, immunology, and protein chemistry. *Lancet* 2003;361:1290-92.
7. Oberhuber G. Histopathology of Celiac Disease. *Biomed & Pharmacother* 2000;54:368-372.
8. Mäki M, Collin P. Coeliac disease. *Lancet* 1997;349:1755-1759.
9. King AL, Ciclitira PJ. Celiac Disease: Strongly Heritable, Oligogenic, but Genetically Complex. *Molecular Genetics and Metabolism* 2000;71:70-75.

10. Cronin CC, Shanahan F. Exploring the Iceberg - the Spectrum of Celiac Disease. *Am J Gastroenterol* 2003;98(3):518-519.
11. Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença Celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol* 1999;36(4):244-257.
12. Freeman H, Lemoyne M, Pare P. Coeliac Disease. *Best Prac & Res Clin Gast* 2002;16(1):37-49.
13. Zipser RD, Patel S, Baisch DW, Monarch E. "Atypical presentations" of celiac disease (CD) are the most common presentations. *Am J Gastroenterol* 2001;96(9) Suppl:113-114.
14. Howard M R, Turnbull AJ, Morley P, Hollier P, Webb R, Clarke A. A prospective study of the prevalence of undiagnosed coeliac disease in laboratory defined iron and folate deficiency. *Journal of Clinical Pathology* 2002;55(10):754-757.
15. Ransford RAJ, Hayes M, Palmer, Martin M, Hall MJ. A Controlled, Prospective Screening Study of Celiac Disease Presenting as Iron Deficiency Anemia. *Journal of Clinical Gastroenterology* 2002;35(3):228-233.
16. Sedghizadeh PP, Shuler CF, Allen CM, Beck M, Kalmar JR. Celiac disease and recurrent aphthous stomatitis: A report and review of the literature. *Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod* 2002;94:474-8.
17. Lahat E, Broide E, Leshem M, Evans S, Scapa E. Prevalence of Celiac Antibodies in Children With Neurologic Disorders. *Pediatric Neurology* 2000;22(5):393-396.
18. Carta MG, Hardoy MC, Boi MF, Mariotti S, Carpiello B, Usai P. Association between panic disorder, major depressive disorder and celiac disease - A possible role of thyroid autoimmunity. *Journal of Psychosomatic Research* 2002;53:789-793.

19. Zachor DA, Mroczek-Musulman E, Brown P. Prevalence of Celiac Disease in Down Syndrome in the United States. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2000;31:275-279.
20. James SP. Immunologic, gastroenterologic, and hepatobiliary disorders. *J Allergy Clin Immunol* 2003;111(2):645 – 658.
21. Martin-Villa JM, Lopez-Suarez JC, Perez-Blas M, Martínez-Laso J, Ferre-Lopez S, Garcia-Torre C, Lledó G, Manzanares J, Arnaiz-Villena A. Coeliac and enteropathy-associated autoantibodies in Spanish insulin-dependent diabetes mellitus patients and their relation to HLA antigens. *Journal of Diabetes and Its Complications* 2001;15:38-43.
22. Sategna-Guidetti C, Volta U, Ciacci C, Usai P, Carlino A, De Franceschi L, Camera A, Pelli A, Brossa C. Prevalence of Thyroid Disorders in Untreated Adult Celiac Disease Patients and Effect of Gluten Withdrawal: An Italian Multicenter Study. *The American Journal of Gastroenterology* 2001;96(3):751-757.
23. Rostami K, Steegers EAP, Wong WY, Braat DD, Steegers-Theunissen RPM. Coeliac Disease and Reproductive Disorders: a neglected association. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2001;96:146-149.
24. Gasbarrini A, Torre ES, Trivellini C, De Carolis S, Caruso A, Gasbarrini G. Recurrent spontaneous abortion and intrauterine fetal growth retardation as symptoms of coeliac disease. *The Lancet* 2000;356:399-400.
25. Meyer D, Stavropolous S, Diamond B, Shane E, Green PHR. Osteoporosis in a North American Adult Population With Celiac Disease. *The American Journal of Gastroenterology* 2001;96(1):112-119.

26. Kemppainen T, Kröger H, Janatuinen E, Arnala I, Kosma VM, Pikkarainen P, Julkunen R, Jurvelin J, Alhava E, Uusitupa M. Osteoporosis in Adult Patients With Celiac Disease. *Bone* 1999;24(3):249–255.
27. Kumar V, Jarzabek-Chorzelska M, Sulej J, Rajadhyaksha M, Jablonska S. Tissue Transglutaminase and Endomysial Antibodies — Diagnostic Markers of Gluten-Sensitive Enteropathy in Dermatitis Herpetiformis. *Clinical Immunology* 2001;98(3):378–382.
28. Cellier C, Delabesse E, Helmer C, Patey N, Matuchansky C, Macintyre BJ, Cerf-Bensussan N, Brousse N. Refractory sprue, coeliac disease, and enteropathy-associated T-cell lymphoma. *Lancet* 2000;356:203–208.
29. Peters U, Askling J, Gridley G, Ekblom A, Linet M. Causes of Death in Patients With Celiac Disease in a Population-Based Swedish Cohort. *Archives of Internal Medicine* 2003;163(13):1566–1572.
30. Vazquez H, Mazure R, Gonzalez D, Flores D, Pedreira S, Niveloni S, Smecuol E, Mauriño E, Bai JC. Risk of Fractures in Celiac Disease Patients: A Cross-Sectional, Case-Control Study. *The American Journal Of Gastroenterology* 2000;95(1):183-189.
31. Green PHR, Stavropoulos SN, Panagi SG, Goldstein SL, McMahon DJ, Absan H, Neugut AI. Characteristics of Adult Celiac Disease in the USA: Results of a National Survey. *The American Journal Of Gastroenterology* 2001;96(1):126-131.
32. Sdepanian VL, Morais MB, Fagundes-Neto U. Doença Celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). *Arq Gastroenterol* 2001; 38(4): 232-239.

33. De Pellegrim CP. Avaliação do conhecimento sobre doença celíaca e seu tratamento e da observância à dieta isenta de glúten entre os associados da ACELBRA-SC (trabalho de conclusão de curso). Universidade Federal de Santa Catarina; 2005.51 p.
34. <http://www.inf.ufsc.br/lea/>
35. Cerf-Bensussan N, Cellier C, Heyman M, Brousse N, Schmitz J. Coeliac Disease: An Update on Facts and Questions Based on the 10th International Symposium on Coeliac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 2003;37:412–421.
36. Volta U, Bellentani S, Bianchi FB, Brandi G, De Franceschi L, Miglioli L, Granito A, Balli F, Tiribelli C. High Prevalence of Celiac Disease in Italian General Population. *Digestive Diseases and Sciences* 2001;46(7):1500–1505.
37. Hoffenberg E, Mackenzie T, Barriga KJ, Eisenbarth GS, Haas JE, Erlich H, Bugawan TS, Sokol RJ, Taki I, Norris JM, Rewers M. A Prospective Study of the Incidence of Childhood Celiac Disease. *The Journal of Pediatrics* 2003;143:308-314.
38. Ivarsson A, Persson LA, Nystrom L, Hernell O. The Swedish Celiac Disease Epidemic with a prevailing twofold higher risk in girls compared to boys may reflect gender specific risk factors. *European Journal of Epidemiology* 2003;18: 677–684.
39. Gomez JC, Selvaggio GS, Viola M, Pizarro B, la Motta G, de Barrio S, Castelletto R, Echeverría R, Sugai E, Vazquez H, Mauriño E, Bai JC. Prevalence of Celiac Disease in Argentina: Screening of an Adult Population in the La Plata Area. *Am J Gastroenterol* 2001; 96(9):2700-2704.
40. Ciacci C, Cirillo M, Sollazzo R, Savino G, Sabbatini F, Mazzacca G. Gender and Clinical Presentation in Adult Celiac Disease. *Scand J Gastroenterol* 1995;30:1077-1081.

41. Murray J, Van Dyke C, Plevak M, et al. Coeliac Disease in a Scandinavian population living in the USA, 1950-2001.
42. Book L, Zone JJ, Neuhausen SL. Prevalence of Celiac Disease among Relatives of Sib Pairs With Celiac Disease in U.S. Families. *The American Journal of Gastroenterology* 2003; 98(2):377-381.
43. Gasbarrini G, Ciccopioppo R, De Vitis I, Corazza GR. Coeliac Disease in the Elderly. *Gerontology* 2001;47:306-310.
44. Accomando S, Fragapane ML, Montaperto D, trizzino A, Amato GM, Calderone F, Accomando I. Celiac disease and depression: two related entities? *Digestive and Liver Disease* 2005;37:298-299
45. Hin H, Bird G, Fisher P, Mahy N, Jewel D. General Practice – Celiac Disease in primary care: case finding study. In *BMJ* 1999;318:164-167.
46. Gobbi G. Coeliac Disease, Epilepsy and Cerebral Calcifications. *Brain & Development* 2005;27:189-200.
47. Lepers S, Couignoux S, Colombel J-F, Dubucquoi S. La maladie coeliaque de l'adulte: aspects nouveaux. *La Revue de Médecine Interne* 2004;25:22-34.
48. George EK, Mearin LM, Bouquet J, von Blomberg BME, Stapel SO, van Elburg RM, de Graaf, EAB. High frequency of celiac disease in Down syndrome (Clinical and Laboratory Observations). *The Journal of Pediatrics* 1996;128(4):555-557.
49. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet* 2003;361:1281-89.
50. Corrao G, Corazza GR, Bagnardi V, Brusco G, Ciacci C, Cottone M, Guidetti CS, Usai P, Cesari P, Pelli MA, Loperfido S, Volta U. Mortality In Patients With Coeliac Disease And Their Relatives: A Cohort Study. *Lancet* 2001;358:356-361.

APÊNDICE 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

PESQUISA: “PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ACELBRA-SC”

Pesquisadoras Responsáveis: Prof^a Dra. Maria Marlene de Souza Pires e Prof^a Dra.
Mônica Lisboa Chang Wayhs

Pesquisadores Principais: Christine Prim De Pellegrin e Clarissa Araujo Cassol

Caro membro da ACELBRA-SC,

Estamos lhe escrevendo com a autorização da ACELBRA – SC para convidá-lo a participar da pesquisa “ Perfil Clínico dos Membros da ACELBRA-SC”. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por 2 alunas do 5º ano do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, sob orientação da Prof^a Dra. Mônica Chang Wayhs, e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina. Ela foi idealizada com o objetivo de conhecer melhor as características da Doença Celíaca em nosso estado e estabelecer quais as principais dificuldades encontradas pelos celíacos nos dias de hoje. Todos esses dados servirão para que no futuro, nós, profissionais de saúde, possamos aprimorar tanto o diagnóstico quanto a terapêutica desta doença na nossa região. Por isso, a sua colaboração é fundamental.

Para participar, basta responder ao questionário que você está recebendo e enviá-lo pelo correio a uma das pesquisadoras, juntamente com uma cópia assinada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é um documento que lhe garante que os dados que você estará nos fornecendo serão utilizados somente para fins de pesquisa, e não serão divulgados publicamente. Ele contém ainda informações sobre o projeto e todos os dados dos pesquisadores responsáveis. Por isso, você deve guardar para si uma das cópias que está recebendo.

Para garantir que você não tenha custo algum ao participar desta pesquisa, também estamos lhe enviando um envelope selado e já endereçado a uma das pesquisadoras para que você nos envie de volta o seu questionário. Ao colocar o envelope no correio, por favor certifique-se de que ele contém:

- 1) uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ASSINADA pelo associado ou o seu responsável
- 2) o questionário devidamente respondido

Caso você tenha qualquer dúvida a respeito desta pesquisa, sinta-se à vontade para telefonar ou escrever a qualquer uma das pesquisadoras principais, cujos dados você encontrará junto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Agradecemos desde já a sua atenção, e contamos com a sua participação!

Clarissa Araujo Cassol
pesquisadora principal
aluna do 5º ano do Curso de
Medicina da UFSC

Christine Prim De Pellegrin
pesquisadora principal
aluna do 5º ano do Curso de
Medicina da UFSC

Mônica Chang Wayhs
pesquisadora responsável
professora adjunta do
Depto. de Pediatria da UFSC

APÊNDICE 2



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA

PESQUISA: “PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ACELBRA-SC”

Pesquisadoras Responsáveis: Profª Dra. Maria Marlene de Souza Pires e Profª Dra.
Mônica Lisboa Chang Wayhs

Pesquisadores Principais: Christine Prim De Pellegrin e Clarissa Araujo Cassol

1. Nome do Associado: _____
(se preferir, coloque somente as iniciais)
Quem está respondendo este questionário? o próprio associado
 mãe, pai ou responsável
2. Data de nascimento: ____ / ____ / ____
3. Sexo: masculino feminino
4. Cor: branca mulata negra amarela
5. Você considera sua origem:
 italiana alemã portuguesa espanhola asiática
 brasileira outras: _____ não sei
6. Você tem algum familiar com doença celíaca?
 sim não não sei
Se sim, quantos e qual o grau de parentesco? _____
7. Qual era a sua idade na época em que foi diagnosticada a doença celíaca: _____
8. Qual ERA o seu o peso na época do diagnóstico? _____
9. Qual ERA a sua altura na época do diagnóstico? _____
10. Qual é o seu peso ATUAL? _____
11. Qual é a sua altura ATUAL? _____

12. Assinale se você apresentou algum desses sintomas antes do diagnóstico:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> aftas | <input type="checkbox"/> anemia |
| <input type="checkbox"/> diarreia | <input type="checkbox"/> emagrecimento |
| <input type="checkbox"/> dor abdominal | <input type="checkbox"/> barriga inchada |
| <input type="checkbox"/> constipação (“prisão de ventre”) | <input type="checkbox"/> lesões de pele |
| <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar peso | <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar altura |
| <input type="checkbox"/> não apresentava nenhum sintoma | |
| <input type="checkbox"/> outros – Quais? _____ | |
| _____ | |
| _____ | |

13. Há quanto tempo surgiu o primeiro sintoma?

- ___ anos ___ meses
 não sei não se aplica

14. Qual o principal motivo que o levou a procurar auxílio médico? (Se mais de um, enumere por ordem de importância, colocando o número 1 ao lado do mais importante):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> aftas | <input type="checkbox"/> diarreia |
| <input type="checkbox"/> barriga inchada | <input type="checkbox"/> anemia |
| <input type="checkbox"/> dor abdominal | <input type="checkbox"/> lesões de pele |
| <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar peso | <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar altura |
| <input type="checkbox"/> constipação (“prisão de ventre”) | <input type="checkbox"/> aftas |
| <input type="checkbox"/> presença de familiares com doença celíaca | |
| <input type="checkbox"/> outros – Qual? _____ | |

15. Realizou biópsia de intestino delgado? sim não não sei

16. Se sim, quantas vezes? _____
 Dessas, quantas foram em dieta contendo glúten? _____
 E quantas foram em dieta sem glúten? _____

17. Assinale se você realizou algum dos exames abaixo na época do diagnóstico e qual o resultado:

- dosagem de anticorpos anti-gliadina IgA: normal alterado não lembro
 dosagem de anticorpos anti-gliadina IgG: normal alterado não lembro
 dosagem de anticorpos anti-endomísio: normal alterado não lembro
 dosagem de anticorpos anti-transglutaminase: normal alterado não lembro
 não sei

18. Em relação à obediência à dieta isenta de glúten:

- nunca ingere glúten
 ingere glúten no máximo uma vez por mês
 ingere glúten no máximo uma vez em 15 dias
 ingere glúten no máximo uma vez por semana
 ingere glúten mais de uma vez por semana
 ingere glúten sem restrição alguma
 ingere glúten segundo orientação médica

19. Você considera o cumprimento da dieta (assinale apenas uma alternativa):

- fácil aceitável difícil muito difícil

20. Para você, o que mais dificulta o cumprimento da dieta? (Se mais de um, enumere por ordem de importância, colocando o número 1 ao lado do mais importante):

- vontade de comer alimentos com glúten
 dificuldade financeira para comprar os alimentos sem glúten
 disponibilidade de alimentos isentos de glúten
 interferência na vida social
 o risco de ingerir alimentos contaminados
 outros: _____

21. Em relação à ingestão de aveia:

- nunca ingere aveia
 ingere aveia no máximo uma vez por mês
 ingere aveia no máximo uma vez em 15 dias
 ingere aveia no máximo uma vez por semana
 ingere aveia mais de uma vez por semana
 ingere aveia sem restrição alguma
 ingere aveia segundo orientação médica

22. Houve melhora dos seus sintomas após o início da dieta?

- sim não não se aplica

23. Numa escala zero a dez, considerando o zero a persistência de todos os sintomas e 10 a ausência de sintomas, qual nota você daria para a sua melhora? _____

- não se aplica

24. Você recebeu orientação médica para tomar algum tipo de vitamina (vitamina D, vitamina B₁₂, ácido fólico, etc) ou mineral (Ferro, Zinco, Cobre ou Cálcio) nos primeiros 6 meses após o diagnóstico de Doença Celíaca?

- sim – qual? _____
 não
 não sei

25. Assinale se você possui ou possuía alguma das doenças abaixo:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hipotireoidismo | <input type="checkbox"/> Intolerância à proteína do leite de vaca |
| <input type="checkbox"/> Diabetes | <input type="checkbox"/> Infertilidade |
| <input type="checkbox"/> Crises Convulsivas | <input type="checkbox"/> Abortos de repetição |
| <input type="checkbox"/> Intolerância à lactose | <input type="checkbox"/> Dermatite Herpetiforme |
| <input type="checkbox"/> Síndrome de Down | <input type="checkbox"/> Deficiência de IgA |
| <input type="checkbox"/> Osteopenia | <input type="checkbox"/> Osteoporose |
| <input type="checkbox"/> Outras – Qual/Quais? _____ | |

- Não possuo ou possuía nenhuma dessas doenças

26. Você foi submetido a densitometria óssea?

- sim não não sei
Se sim, qual o resultado? normal alterado

27. Você é fumante?

sim não ex-fumante

28. À época do diagnóstico, você fumava?

sim não

Se sim, quantos cigarros fumava por dia? até meio maço

de 1 maço

mais de 1 maço

Há quanto tempo fumava? menos de 1 ano

de 1 a 5 anos

mais de 5 anos

29. Como você se sente em relação à sua doença?

APÊNDICE 3

Caro associado,

Solicitamos a sua colaboração no sentido de responder a algumas questões que deixaram de ser incluídas no questionário anterior, e cuja inclusão foi considerada fundamental pelos avaliadores deste projeto.

1) Local de nascimento: _____

2) Local de nascimento dos pais e avós:

Pai: _____ Mãe: _____

Avô paterno: _____ Avô materno: _____

Avó paterna: _____ Avó materna: _____

3) Qual o seu grau de instrução?

pré-escolar

1º grau incompleto

1º grau completo

2º grau incompleto

2º grau completo

nível superior

4) Qual o grau de instrução de seus pais?

1º grau incompleto

1º grau completo

2º grau incompleto

2º grau completo

nível superior

Em relação ao conhecimento sobre a doença celíaca, assinale a resposta correta:

5) Qual o principal órgão afetado pela Doença Celíaca:

estômago fígado intestino grosso intestino delgado não sei

6) A afirmativa “Existe predisposição genética na doença celíaca” é:

correta errada não sei

7) Na doença celíaca a intolerância ao glúten é:

passageira por toda a vida não sei

- 8) Quanto à dieta isenta de glúten, quem tem doença celíaca deverá:
 manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por mês manter dieta totalmente isenta de glúten
- 9) O glúten é: uma proteína um açúcar uma gordura não sei
- 10) Em quais cereais o glúten está presente?
 na cevada no trigo no arroz na aveia no centeio não sei
- 11) Assinale quais dos produtos abaixo podem substituir o glúten:
 farinha de trigo farinha de aveia farinha de arroz farinha de milho
 fécula de batata polvilho não sei
- 12) A afirmativa “Se o portador de doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma” é: correta falsa
- 13) A ingestão de glúten regularmente em pequena quantidade sem a ocorrência de sintomas:
 não causará lesão alguma poderá causar lesão intestinal mais tarde

APÊNDICE 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Somos estudantes do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina e estamos desenvolvendo a pesquisa Perfil dos Membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). Esta pesquisa tem como objetivo geral traçar o perfil clínico dos associados da ACELBRA-SC, identificando seus sintomas, o estabelecimento do diagnóstico e aderência ao tratamento. Um estudo como este é necessário porque atualmente poucas informações sobre os portadores da Doença Celíaca em nosso estado estão disponíveis.

Para participar do estudo, será necessário responder ao questionário que você recebeu pelo correio. Juntamente com esse questionário, você está recebendo também duas cópias do termo de consentimento livre e esclarecido e um envelope postado para que você envie de volta aos pesquisadores responsáveis o questionário respondido e uma das cópias do termo de consentimento assinada. A outra cópia pertence a você, que deve guardá-la, pois nela você encontrará a identificação, os telefones e endereços dos pesquisadores responsáveis. Caso você necessite de algum esclarecimento, sinta-se à vontade para nos procurar. Você deverá nos contatar, ainda, se a qualquer momento desistir de participar desta pesquisa, mesmo que já tenha enviado o questionário.

Participar deste estudo poderá lhe trazer os seguintes desconfortos: 1) você revelará dados sobre suas condições de saúde; 2) você terá que responder a um questionário de 29 questões e reenviá-lo em quinze dias. Por outro lado, você não terá despesa alguma com a postagem e não será submetido a qualquer tipo de exame invasivo.

A sua participação nessa pesquisa trará muitos benefícios. A identificação das formas de manifestação e diagnóstico da doença em nosso estado poderá facilitar o reconhecimento de novos casos, bem como alertar para o correto diagnóstico da doença. Por último, a observação das dificuldades que o celíaco enfrenta no seu dia-a-dia poderá servir como reforço na busca de soluções, visando a melhoria da sua qualidade de vida.

Se você estiver de acordo em participar, podemos garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho. O resultado da pesquisa estará disponível para a ACELBRA-SC.

Assinaturas:

Pesquisadores principais:

Christine Prim De Pellegrin
Rua Wolfrides Martins, 217, apto. 31. Jardim Floresta.
São José CEP: 88108-720
Telefone: 0 ** 48 2463283 / 99688761
chrisppe@terra.com.br

Clarissa Araujo Cassol
Av. Trompowski, 99, apto.501. Centro
Florianópolis CEP: 88015-300
Telefone: 0 ** 48 2222616 / 99983909
clarissacassol@terra.com.br

Pesquisadores responsáveis:

Mônica Lisboa Chang Wayhs
Departamento de Pediatria - Centro de Ciências da Saúde
Campus Universitário - UFSC
Telefone: 0 ** 48 3319536 / 2226694
mchang@ccs.ufsc.br

Maria Marlene de Souza Pires
Departamento de Pediatria - Centro de Ciências da Saúde
Campus Universitário - UFSC
Telefone: 0 ** 48 3319536 / 2226694

Eu, _____(nome completo) fui esclarecido sobre a pesquisa Perfil dos Associados da Acelbra-SC e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Local e data: _____

Assinatura: _____ RG: _____

Eu, _____ (nome completo), responsável legal pelo associado _____ fui esclarecido sobre a pesquisa Perfil dos Associados da Acelbra – SC e concordo que seus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Local e data: _____

Assinatura: _____ RG: _____