

ALESSIO FASANO
COM SUSIE FLAHERTY

DIETA SEM GLÚTEN

Tradução de
Alexandra Cardoso

alma
dos
livros

*Para a minha irmã Annamaria, que, com a sua força transcendente,
orientou o meu percurso científico em direção a um destino simplesmente
inimaginável quando iniciei esta viagem maravilhosa.*

Alessio Fasano

Para o meu sobrinho, Martin.

Susie Flaherty

Contribuidores para
DIETA SEM GLÚTEN

Dr. Carlo Catassi
Pam Cureton
Jules Dowler Shepard
Shelley e Danielle Gannon
Meghan Harrington-Patton
Tom Hopper
Barbara Hudson
Sharone Jelden
Andrea Levario
Bob Levy
Dra. Mary McKenna
John M. Mink
Dr. Brian Morris e Rebecca Morris
Dra. Anna Quigg

Elogios a
DIETA SEM GLÚTEN

«Este livro, extremamente valioso, fornece informações claras e compreensíveis sobre a história da sensibilidade ao glúten, da autoimunidade no trato gastrointestinal e da doença celíaca, para além dos melhores conhecimentos atuais sobre a sua identificação e o seu tratamento. Escrito pelo reconhecido líder científico em termos da doença celíaca e dos distúrbios relacionados com o glúten, o livro dá orientações claras sobre as melhores formas de se evitar e tratar os problemas relacionados com essa substância entre os indivíduos afetados.»

DR. JAMES M. PERRIN, FAAP, PROFESSOR DE PEDIATRIA DA
ESCOLA MÉDICA DE HARVARD, HOSPITAL GERAL INFANTIL DO MASSACHUSETTS

«Ao longo dos anos, observei com grande admiração e respeito o modo como os estudos inovadores do Dr. Alessio Fasano mudaram, literalmente, a maneira como o mundo olha para a doença celíaca. Em *Dieta Sem Glúten*, ele acaba com a confusão e dissipa os mitos sobre o glúten. Trabalho importante de um dos principais especialistas mundiais, este livro é de leitura obrigatória para qualquer pessoa interessada numa dieta isenta de glúten.»

ALICIA WOODWARD, EDITORA-CHEFE DA
LIVING WITHOUT'S GLUTEN FREE & MORE

«Numa época em que uma dieta sem glúten se tornou a panaceia para o alívio dos sintomas de um grande número de problemas clínicos (gastrointestinais, neurológicos e inflamatórios), é de extrema necessidade uma informação assente em factos, tanto para o público como para o médico, para que possamos decidir adequadamente quando o

glúten deve ser retirado da dieta. Este livro, *Dieta Sem Glúten*, escrito por um dos especialistas mundiais no glúten e na doença celíaca, fornece as provas objetivas adequadas para tomarmos essa decisão.»

DR. W. ALLAN WALKER, PROFESSOR DE NUTRIÇÃO E PEDIATRIA CONRAD TAFF,
DIRETOR DA DIVISÃO DE NUTRIÇÃO DA ESCOLA MÉDICA DE HARVARD

«Enquanto pioneiro no estudo dos distúrbios relacionados com o glúten, o Dr. Alessio Fasano é um herói. Dedicou a sua vida a lançar luz sobre a ciência por trás desses problemas profundos e o mundo tem o privilégio de ele ter investido o seu tempo a partilhar a sua visão neste livro notável. Não encare nenhuma palavra aqui contida com leveza; ele é um dos mais credíveis especialistas existentes.»

DANNA KORN, AUTORA DE *LIVING GLUTEN-FREE FOR DUMMIES* E
WHEAT-FREE, WORRY FREE, FUNDADORA DA R. O. C. K. (CRIANDO OS NOSSOS
FILHOS CELÍACOS)¹

«O Dr. Alessio Fasano sabe mais sobre as causas e os sintomas da doença celíaca e da sensibilidade ao glúten do que praticamente qualquer outro médico, atualmente. *Dieta Sem Glúten* vai ajudar todos aqueles que têm um problema com o glúten a compreender os processos biológicos subjacentes aos seus problemas de saúde e também a saber o que as mais recentes investigações dizem sobre esses problemas e como os tratar.»

JANE ANDERSON, ABOUT.COM, FONTE SOBRE A DOENÇA CELÍACA E A
SENSIBILIDADE AO GLÚTEN

«Todos os que vivem sem glúten têm a sorte de ter o Dr. Alessio Fasano a procurar implacavelmente as respostas para as perguntas sobre a doença celíaca, a sensibilidade ao glúten e os outros distúrbios desencadeados por este. Nunca está satisfeito com o conhecimento existente. No seu novo livro, *Dieta Sem Glúten*, segue as pistas mais recentes sobre o que causa a sensibilidade ao glúten e o que pode curar a doença celíaca, para além de explicar claramente a ciência por trás do papel que a dieta sem glúten pode desempenhar em

¹ Em inglês – Raising Our Celiac Kids. (NT)

alguns casos de autismo e esquizofrenia. E, para que não pense que ele só se preocupa com a ciência dos distúrbios relacionados com essa substância, o Dr. Fasano também oferece um menu para um jantar sem glúten completo, com receitas de família da sua Itália nativa, bem como dicas de especialistas, incluindo como comer, cozinhar e viajar seguindo uma dieta isenta de glúten. Se você é um novato na dieta sem glúten, este é o primeiro livro que deve comprar. Se já tem uma prateleira cheia de livros sobre o assunto, arranje espaço para *Dieta Sem Glúten*.»

AMY RATNER, EDITORA DA *GLUTEN-FREE LIVING*

«Uma leitura envolvente, abrangente e fácil. *Dieta Sem Glúten* é uma referência excelente para aqueles que apresentam distúrbios relacionados com o glúten, os seus cuidadores, médicos, nutricionistas, e também para o público em geral. O Dr. Alessio Fasano e Susie Flaherty devem ser elogiados por este trabalho dissipador de mitos, de aquisição obrigatória.»

MARILYN G. GELLER, CEO, DA FUNDAÇÃO DA DOENÇA CELÍACA

«Quando alguém é confrontado com um diagnóstico que exige que mude toda a sua vida, as perguntas são: “Porquê?” e “Como?” Não só o novo livro do Dr. Fasano, *Dieta Sem Glúten*, fornece uma explicação científica da razão pela qual uma vida sem glúten pode ajudá-lo a curar-se, como também lhe diz qual a melhor forma de o fazer. *Dieta Sem Glúten* contém informações detalhadas não apenas sobre a doença celíaca, mas também sobre outras doenças autoimunes e distúrbios relacionados como a doença de Hashimoto e as perturbações do espectro do autismo. O Dr. Fasano orienta o leitor através das diferentes manifestações da doença celíaca, incluindo a doença celíaca não reativa, descrevendo depois um plano para termos uma boa vida seguindo uma dieta sem glúten. Com dicas sobre como nos orientarmos quando jantamos fora e como comer e cozinhar em segurança em qualquer idade, desde bebé até à faculdade, passando pela velhice, o livro fornece receitas tentadoras como “Borrego assado com *chutney* de hortelã”, “Chili

Super Bowl”² e “Biscoitos com pepitas de chocolate”. *Dieta Sem Glúten* é um excelente recurso para aqueles a quem foi feito recentemente o diagnóstico.»

KYRA BUSSANICH, AUTORA DE *SWEET CRAVINGS: 50 SEDUCTIVE DESSERTS FOR A GLUTEN-FREE LIFESTYLE* (TEN SPEED PRESS) E TRIPLA VENCEDORA SEM GLÚTEN DO PROGRAMA *CUPCAKE WARS*, NA VERTENTE SEM GLÚTEN

«Estamos muito gratos por esta doença grave e complicada ter sido minuciosamente investigada por especialistas. Estes fornecem confirmação e orientação para aqueles que sofrem sob os efeitos do glúten e continuam a educar os profissionais de saúde que os tratam. Obrigado ao Dr. Fasano e à sua equipa.»

GRUPO DE APOIO A CELÍACOS DE NOVA IORQUE CENTRAL

«Enquanto leigo ativo nas atividades de apoio à doença celíaca/sensibilidade ao glúten há mais de 20 anos, achei este trabalho, liderado pelo Dr. Fasano, extremamente informativo, de vanguarda e muito, muito legível.»

CLIFF HAUCK, PRESIDENTE, GRUPO DE APOIO À DIETA SEM GLÚTEN
DE NOVA IORQUE OCIDENTAL
(SECÇÃO 33, SOCIEDADE DE CELÍACOS DA AMÉRICA)

«*Dieta Sem Glúten* explica a doença celíaca em termos que podem ser compreendidos tanto pelo “doente” como pelo profissional. O Dr. Fasano é um especialista no mundo da doença celíaca desde que a sua equipa do Centro para a Investigação Celíaca descobriu, em 2003, que a prevalência da doença nos EUA era de, pelo menos, uma em cada 133 pessoas. Vai gostar de ler os factos sobre a doença celíaca e ficar a conhecer sugestões práticas para seguir um estilo de vida isento de glúten, incluindo algumas das receitas italianas do Dr. Fasano. Aprenda e divirta-se!»

JANET Y. RINEHART, ANTIGA PRESIDENTE DA SOCIEDADE
DE CELÍACOS DA AMÉRICA/EUA;
PRESIDENTE DO GRUPO DE APOIO A CELÍACOS DE HOUSTON

² Super Bowl é a final do Campeonato de Futebol Americano. (NT)

«*Dieta Sem Glúten* é um recurso extremamente emocionante para aqueles a quem tenham diagnosticado a doença celíaca e para os interessados em questões relacionadas com o glúten! O Dr. Fasano fornece uma descrição pormenorizada do que acontece no intestino (e em outras partes do corpo que possam ser afetadas) de alguém com doença celíaca e as suas explicações podem ser facilmente compreendidas por todos. Sinto-me entusiasmada por saber quais os tratamentos futuros para a doença celíaca e o guia do livro sobre como manter um estilo de vida saudável isento de glúten é bastante útil! Já li muita coisa sobre o diagnóstico e o tratamento da doença celíaca, mas este livro junta tudo. Se alguém estiver à procura da melhor e mais precisa fonte de informação sobre a doença celíaca e sobre a vida sem glúten, *Dieta Sem Glúten* é isso mesmo!»

BARB HUYETTE, ENFERMEIRA, PRESIDENTE, CONEXÃO
DE CELÍACOS DO IOWA CENTRAL, DES MOINES, IOWA

«*Dieta Sem Glúten* oferece uma visão detalhada sobre a história da doença celíaca, como é viver sem glúten e sobre as investigações e perspetivas de tratamento prometedoras... A perspetiva do Dr. Fasano, um famoso gastroenterologista pediátrico e investigador da doença celíaca, é verdadeiramente fascinante.»

CAITLIN SEXTON, ENFERMEIRA, PRESIDENTE, GRUPO DE APOIO
A CELÍACOS DE GREATER ROCHESTER

«Este livro fornece uma compreensão abrangente da doença celíaca, da sensibilidade ao glúten e da alergia a esta substância. Os conhecimentos perspicazes e a investigação de vanguarda do Dr. Fasano fornecem informações que tornam *Dieta Sem Glúten* uma obrigação para todos os pacientes e médicos.»

ELAINE MONARCH, A QUEM FOI DIAGNOSTICADA DOENÇA CELÍACA
E FUNDADORA DA FUNDAÇÃO DA DOENÇA CELÍACA

«Quando procuramos por respostas para quaisquer perguntas é sempre melhor consultar os especialistas! Por esta razão, seguimos a ciência e os desenvolvimentos do Centro para a Investigação Celíaca – a principal autoridade em tudo o que se relaciona com a doença celíaca e a intolerância ao glúten – quando debatemos a nossa própria

saúde individual e fazemos recomendações de informações fiáveis para aqueles que procuram apoio através do nosso grupo. Sentimo-nos felizes por endossar o novo livro do Centro com a confiança de que não poderá encontrar autoridade melhor sobre os distúrbios relacionados com o glúten.»

A COMUNIDADE DE CELÍACOS & SEM GLÚTEN DO ALABAMA

«*Dieta Sem Glúten* é uma aventura na mais recente investigação sobre a doença celíaca e a sensibilidade não celíaca ao glúten – facilmente compreensível, muito legível e bastante pessoal.»

GRUPO DE APOIO A CELÍACOS DE TRI-COUNTY, MICHIGAN

«*Dieta Sem Glúten* celebra os pioneiros que estão a abrir o caminho para a comunidade sem glúten. Desde a genética e a investigação até à educação dos filhos e a como viver com a doença celíaca e a sensibilidade ao glúten, o Dr. Fasano e os seus colaboradores oferecem um guia envolvente e de fácil leitura. Recomendo totalmente este livro aos leitores de todas as fases de uma viagem sem glúten.»

ALICE BAST, PRESIDENTE E CEO DA FUNDAÇÃO NACIONAL
PARA A SENSIBILIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA CELÍACA

«*Dieta Sem Glúten* irá igualmente fornecer aos doentes e aos médicos a informação mais atualizada sobre os distúrbios relacionados com o glúten. Esta é, de facto, a informação de que os doentes precisam para viverem com êxito uma vida sem esta substância.»

ANNE LEE, DOUTORADA EM EDUCAÇÃO, NUTRICIONISTA REGISTADA, DIETISTA
LICENCIADA, DR. SCHÄR USA, INC.

PREFÁCIO

O dilema de um pai

Por Rich Gannon

Quando pegar neste livro, poderá perguntar-se por que razão um antigo «Jogador Mais Valioso» da Liga Nacional de Futebol Americano está a escrever o prefácio de um livro sobre o glúten, a doença celíaca e quem deve evitar o trigo. Bem, a resposta é simples. Apesar de ser um jogador de futebol reformado e feliz, sou também pai, a posição mais importante em que já joguei na vida. No início da paternidade, a minha mulher, Shelley, e eu deparámo-nos com uma situação pela qual nenhum pai quer passar: estávamos a lutar para salvar a vida da nossa filha.

Aconteceu durante o meu período com os Kansas City Chiefs, nos finais da década de 1990. A Shelley e eu tínhamos acabado de nos mudar para Kansas City e a Danielle tinha menos de um ano de idade. Ela era muito irritadiça e, independentemente de como a alimentássemos, não retinha nada. Estava doente há muito tempo e andava a perder peso sem nenhuma explicação para o que lhe causava o problema. Depois de muitas visitas frustrantes a médicos e incontáveis exames clínicos, estávamos desesperados por respostas quando a levámos a um gastroenterologista pediátrico no Hospital Infantil do Minnesota, em agosto de 1998.

Nessa altura, a nossa filha estava muito doente e temíamos que pudesse não sobreviver a esta provação. A Shelley ligou-me uma noite

durante o estágio, em lágrimas, com medo por causa da Danielle. Deixei imediatamente o estágio no Wisconsin e fui para casa, em Minneapolis.

Aqui, foi finalmente diagnosticado a Danielle o problema que a tinha deixado tão doente; a doença celíaca. Tal como vai aprender em *Dieta Sem Glúten*, a doença celíaca é uma doença autoimune que danifica o intestino delgado e impede a absorção adequada de nutrientes. O glúten, existente no trigo, no centeio e na cevada, é o responsável pelo despoletar da doença celíaca, que afeta aproximadamente uma em cada 133 pessoas nos Estados Unidos.

Finalmente, tínhamos algumas respostas sobre o que estava a deixar a Danielle tão doente. Regressei ao estágio no Wisconsin e a Shelley pôs a Danielle numa dieta sem glúten, o que conduziu à viagem da nossa família descrita pela minha esposa no «Capítulo Doze». A Danielle tinha perdido uma quantidade significativa de peso. Estava tão doente quando finalmente lhe fizeram o diagnóstico, que demorou algum tempo para se recuperar e começar a agir como um bebé normal e saudável.

Descobrimos o trabalho do Dr. Alessio Fasano e do Centro para a Investigação Celíaca e levámo-la a uma consulta na sua clínica. Lembro-me do nosso primeiro encontro com o Dr. Fasano. Fiquei impressionado com a sua simpatia e simplicidade, mas ainda mais importantes eram os seus conhecimentos sobre a doença celíaca. Era muito fácil falar com ele e sentíamos que ouvia as nossas preocupações e que estava realmente interessado no melhor para a nossa família.

A Shelley e eu não queríamos que outras famílias passassem pelo pesadelo que tínhamos vivido antes do diagnóstico da Danielle. Ofereci-me para ser porta-voz do Centro. Em 2000, A Danielle e eu gravámos um anúncio de serviço público, que foi transmitido na televisão nacional, para promover a sensibilização para a doença celíaca.

Se viu o anúncio, sabe que, por essa altura, a Danielle já tinha ganhado peso e corria como qualquer criança normal de três anos de idade. Os nossos esforços de divulgação foram ampliados pelo trabalho de muitos outros membros da comunidade celíaca. Por exemplo, a Gluten-Free Pantry, em Glastonbury, no Connecticut, vendeu um delicioso bolo de chocolate sem glúten chamado «Bolo de chocolate decadente da Danielle» e doou o lucro ao Centro. A nossa família ainda participa na caminhada/corrida celíaca anual que ajudámos a

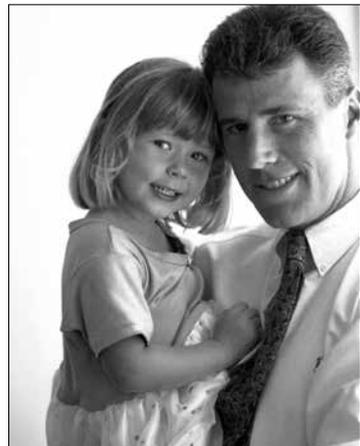
estabelecer em Minneapolis, no Minnesota, como parte do evento anual de angariação de fundos do Centro, em maio, para marcar o «Mês de Sensibilização sobre a Doença Celíaca».

Espero que o nosso trabalho, apoiado pelos Amigos da Investigação sobre a Doença Celíaca e por muitas outras organizações e muitos outros indivíduos, tenha evitado que algumas famílias vivam a angústia que a Shelley e eu sentimos naqueles meses terríveis antes de ser feito o diagnóstico à Danielle. Sei que os esforços coletivos de tantos outros membros da comunidade celíaca despoletaram um novo nível de consciencialização, que levou a um maior reconhecimento da doença celíaca e de outros distúrbios relacionados com o glúten.

Vários anos mais tarde, quando foi diagnosticada sensibilidade ao glúten à Shelley e à nossa segunda filha, Alexis, voltámo-nos novamente para o Dr. Fasano e para o Centro para a Investigação Celíaca em busca de respostas às nossas perguntas. Ele tratou-nos com compaixão e consideração à medida que aprendíamos a lidar com esse novo problema chamado sensibilidade ao glúten. Mais uma vez, aprendemos muito com o Dr. Fasano e a sua equipa no Centro para a Investigação Celíaca.

Durante os meus 18 anos na Liga Nacional de Futebol Americano, aprendi sobre paixão, empenho e excelência – essas qualidades intangíveis extras que fazem com que uma equipa ou uma organização se destaquem e superem a concorrência. Quer sejamos o melhor jogador de futebol, o melhor pai ou o melhor médico, essas qualidades fazem uma enorme diferença. O compromisso apaixonado do Dr. Fasano para melhorar as vidas das pessoas com distúrbios relacionados com o glúten é a razão pela qual este livro é diferente de todos os outros sobre a doença celíaca e outros distúrbios relacionados com esta substância. Se quiser os factos sobre a sua família e o glúten, irá encontrá-los em *Dieta Sem Glúten*.

Rich a segurar
na pequena Danielle,
após o seu diagnóstico.



PREFÁCIO

«O fracasso é frequentemente o pioneiro em novas terras,
novos empreendimentos e novas formas de expressão.»

Eric Hoffer

ENTRANDO NO LÉXICO

Vim para os Estados Unidos, em 1993, como gastroenterologista pediátrico e investigador, na esperança de encontrar uma cura para a diarreia infantil. Há um velho ditado que diz: «Se quiser fazer Deus rir, conte-Lhe os seus planos». Isso tem sido certamente verdade no meu caso.

Não atingi o meu objetivo de desenvolver uma vacina contra a cólera; um feliz acaso levou-me por um caminho diferente. E, quando olho para trás, para os últimos 20 anos, vejo as falhas necessárias e as muitas encruzilhadas que me conduziram ao trabalho que faço hoje, que é melhorar a vida das pessoas com doença celíaca e outros distúrbios relacionados com o glúten e desbloquear os mecanismos complexos da resposta autoimune.

Ao olhar para o meu escritório, vejo as muitas lembranças de pacientes e de pessoas que tornaram possível o espírito empreendedor e colaborativo do Centro para a Investigação Celíaca. Realizámos investigações e fizemos descobertas que mudaram a trajetória e o tratamento da doença celíaca e da sensibilidade ao glúten nos Estados Unidos e em todo o mundo.

Tenho um livro de 1994, no meu escritório, que me lembra o quão longe chegámos num muito curto espaço de tempo em termos do tratamento dos distúrbios relacionados com o glúten. Em maio desse ano, o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos e o Instituto Nacional da Diabetes e das Doenças Digestivas e Renais dos Institutos Nacionais de Saúde publicaram um relatório de 800 páginas sobre a epidemiologia e o impacto das doenças digestivas nos Estados Unidos.

O livro descreve, em grande detalhe, todas as doenças gastrointestinais consideradas importantes nos Estados Unidos, incluindo as raras e incomuns. As palavras «doença celíaca» não aparecem nesse livro. Em 1994, o principal gabinete de proteção da saúde da população dos EUA não sabia que a doença celíaca existia neste país. O problema nem sequer merecia uma nota de rodapé.

Consequentemente, no início desta jornada, tive de explicar constantemente aos meus colegas como soletrar a palavra «celíaco». Quando comecei a escrever este livro, há vários anos, usava uma versão mais antiga do Microsoft Word. Sempre que escrevia o termo «celíaco», esta ficava sublinhada a vermelho, simbolizando uma palavra mal escrita ou não reconhecida.

Agora uso uma versão mais recente que reconhece «celíaco» no seu dicionário de ortografia. A palavra entrou finalmente no léxico popular. E, embora isso possa parecer uma coisa pequena, para mim é um símbolo adequado de como a sensibilização para a doença celíaca e os distúrbios relacionados com o glúten aumentou tanto em tão curto espaço de tempo.

Como irá aprender, a história do glúten e da doença celíaca está intimamente ligada ao desenvolvimento e às descobertas de investigação do Centro para a Investigação Celíaca. Funcionando com um orçamento apertado de doações de voluntários, a nossa pequena equipa causou um impacto muito grande.

Mudámos a maneira como o mundo olha para a doença celíaca, que é agora identificada como um distúrbio autoimune, e para os outros problemas relacionados com o glúten. As palavras glúten, doença celíaca e sensibilidade ao glúten (também conhecida como sensibilidade ao glúten não celíaca) são agora familiares, não só para muitas pessoas nos Estados Unidos, como também em todo o mundo.

Alternativas sem glúten abundam nos supermercados e restaurantes. Em *Dieta Sem Glúten*, separamos os factos das fantasias para apresentar a verdadeira história da doença celíaca, da sensibilidade ao glúten e da dieta sem esta substância.

Dr. Alessio Fasano
Diretor
Centro para a Investigação Celíaca
Hospital Geral Infantil do Massachusetts
Professor visitante
Escola Médica de Harvard
Boston, Massachusetts
29 de abril de 2014

AGRADECIMENTOS

Na criação do Centro para a Investigação Celíaca, e na escrita deste livro, há muitas pessoas a quem agradecer. Reconhecendo que nos iremos, sem dúvida, esquecer de incluir toda a gente, agradecemos a todas as pessoas que contribuíram não só para *Dieta Sem Glúten*, como também para o sucesso do Centro. (Você sabe quem é!) Estendemos um agradecimento especial aos nossos colaboradores (listados à frente) e aos nossos colegas, cujos nomes estão incluídos no livro.

Gostaríamos de reconhecer as pessoas que foram cruciais na criação e no crescimento do Centro para a Investigação Celíaca e do Centro de Investigação de Biologia das Mucosas da Faculdade de Medicina da Universidade de Maryland.

Pela sua recepção calorosa e pelo apoio no nosso novo ambiente no Hospital Geral do Massachusetts, em Boston, gostaríamos de agradecer ao presidente Peter Slavin e aos Drs. Ronald Kleinman e Allan Walker, juntamente com Joanne O'Brien, Suzette McCarron e Maureen Garron. Agradecemos também aos membros do Centro de Investigação em Imunologia e Biologia das Mucosas e ao Departamento de Gastroenterologia Pediátrica e Nutrição do Hospital Geral Infantil do Massachusetts.

Agradecemos aos nossos parceiros do Programa Celíaco da Escola Médica de Harvard, especialmente aos Drs. Ciarán Kelly, Alan Leichtner, Daniel Leffler e Dascha Weir, juntamente com as nutricionistas Melinda Dennis e Karen Warman.

Pelo seu papel ao nos ajudarem com os pormenores administrativos e a leitura do manuscrito, gostaríamos de agradecer aos Drs. Karen Lammers e Francesco Valitutti, Patricia Castillo, Pam King

e Elizabeth Shea. Queremos agradecer também à nossa tenaz agente, Marilyn Allen, e à nossa paciente editora da Turner Publishing, Christina Roth.

Agradecemos sinceramente aos líderes e membros dos grupos de apoio celíaco locais, nacionais e internacionais que tão generosamente ofereceram o seu tempo e os seus conhecimentos na promoção da sensibilização para a doença celíaca e da missão do Centro de melhorar a qualidade de vida das pessoas com distúrbios relacionados com o glúten.

Finalmente, e acima de tudo – ainda que o tenhamos guardado para último –, um obrigado especial a todos os nossos doentes e às suas famílias, pelo seu apoio, e um desejo de saúde e felicidade em tudo o que fizerem.

INTRODUÇÃO

ESCUTANDO OS NOSSOS DOENTES

Enquanto especialista internacional na doença celíaca e nos distúrbios relacionados com o glúten, já tratei milhares de crianças e adultos com problemas relacionados com o consumo desta substância. O mais plenamente compreendido destes distúrbios é a doença celíaca, uma doença autoimune resultante da ingestão de produtos com glúten, que se encontra principalmente no trigo.

Com a ênfase atual dada aos alimentos sem glúten em supermercados e restaurantes, juntamente com as celebridades e os atletas que abraçam esta dieta, é difícil imaginar o quão difícil as coisas costumavam ser para as pessoas com doença celíaca na década de 1990. Naqueles primeiros dias, havia muito poucos alimentos sem glúten disponíveis comercialmente. Uma antiga piada dizia que não sabíamos se devíamos comer o produto ou a caixa onde este vinha, porque ambos sabiam ao mesmo!

Antes de fundar o Centro para a Investigação Celíaca, em 1996, aprendi imenso com o pequeno grupo de pacientes de doença celíaca que já tratava no meu consultório. Durante uma reunião inicial dos membros do grupo de apoio, decidi fazer uma experiência que teria um profundo efeito no meu futuro profissional e nas prioridades da missão do Centro.

Passei um papel em branco a cada membro da audiência e pedi-lhes que o tratassem como se fosse a «lâmpada de Aladino», escrevendo os três principais desejos que tinham em relação à sua doença. Recolhi os papéis no final da reunião e não fiquei surpreendido com os resultados.

Desejo número um: um tratamento alternativo à dieta sem glúten. Desejo número dois: melhorar a qualidade de vida educando os médicos sobre a doença celíaca e fornecendo alimentos sem glúten mais saborosos. Desejo número três: uma maneira de se evitar a incômoda biopsia intestinal enquanto passo necessário para o diagnóstico da doença celíaca, especialmente para as crianças.

Realizei esta experiência com vários grupos em todo o país, e as respostas eram sempre as mesmas. A partir desse ponto, as atividades do Centro passaram a focar-se nesses três objetivos. Ao olhar para trás, para a nossa história e para o crescimento explosivo da sensibilização e do diagnóstico da doença celíaca, posso agora ver que aqueles três desejos se tornaram quase realidade.

NAVEGANDO NA *DIETA SEM GLÚTEN*

Será realmente possível eliminarmos a doença celíaca e os outros distúrbios relacionados com o glúten, como a sensibilidade a esta substância e a alergia ao trigo? Acredito que isso se possa tornar realidade para a próxima geração. Porém, antes de olharmos para os passos seguintes da comunidade mundial sem glúten, vamos ver de onde é que viemos e onde é que estamos atualmente nesta viagem para nos livrarmos do glúten.

Esta *Dieta Sem Glúten* é apresentada em quatro partes. A «Parte Um» abre com a história de como os produtos com glúten viajaram através do mundo com o crescimento da agricultura. Encontram-se agora em todos os continentes habitados pelos seres humanos e a doença celíaca e os outros distúrbios relacionados com o glúten migraram juntamente com o trigo, o centeio e a cevada, que contêm péptidos indigestíveis.

A seguir, desvendo o mistério de como estes péptidos do glúten representam um perigo para os indivíduos geneticamente suscetíveis, enquanto viajo em redor do mundo para relatar a crescente epidemia global da doença celíaca. Sublinhando as últimas descobertas sobre os distúrbios relacionados com o glúten, o «Capítulo Um» apresenta a história improvável de como os investigadores do Centro descobriram a ponta do icebergue americano da doença celíaca.

No «Capítulo Dois», desmantelo a química que torna o glúten uma proteína tão pouco comum e problemática. Explorando o

espectro das reações ao glúten no «Capítulo Três», defino a doença celíaca e a alergia ao trigo juntamente com aquele miúdo novo no bairro: a sensibilidade ao glúten. Sabemos que a doença celíaca é autoimune e, no «Capítulo Quatro», desvendo alguns dos mistérios sobre a autoimunidade. No caso da sensibilidade ao glúten, não temos a certeza de quais os mecanismos genéticos ou imunológicos que desencadeiam o problema. Sabemos, contudo, que a quantidade de indivíduos com sensibilidade ao glúten está a explodir. Os cientistas do Centro estão atualmente a trabalhar em ferramentas de diagnóstico para a sensibilidade ao glúten, algo que também discuto no «Capítulo Quatro».

Como é que pode saber se você ou um membro da sua família têm um problema com o glúten? No «Capítulo Cinco», concentro-me nos aspetos de diagnóstico da doença celíaca e dos distúrbios relacionados com o glúten e incluo a «dieta Fasano» enquanto método comprovado para a eliminação total desta substância. Os efeitos do glúten sobre o nosso cérebro e o suposto papel da dieta sem glúten nas perturbações do espectro do autismo e na esquizofrenia são destacados no «Capítulo Seis», juntamente com as últimas investigações nesta área controversa.

Pronto, agora já me ouviu falar sobre o glúten e sobre o caos que este pode criar em certas pessoas. Na «Parte Dois», vai ter a perspectiva dos verdadeiros especialistas: os doentes que encontraram o caminho de regresso à saúde vivendo um estilo de vida sem glúten. Com a experiência deles, destaco histórias, dicas, receitas, contos de advertência e mais para o ajudar a alcançar a sua própria libertação do glúten.

Um tratamento bem-sucedido é a chave para viver sem glúten e, no «Capítulo Sete», vai aprender os elementos básicos dessa dieta, juntamente com considerações nutricionais vitais. O «Capítulo Oito» mostra-lhe a si e à sua família como comer em segurança, quer seja na sua própria cozinha, quer seja em casa, na escola, em ambientes sociais ou de trabalho ou quando viaja para o estrangeiro. Viajamos para o Sul de Itália no «Capítulo Nove», onde lhe ensino a preparar um jantar clássico completo sem glúten através de receitas deliciosas.

Como a investigação mostra, a doença celíaca e os distúrbios relacionados com o glúten não são apenas doenças da infância, podendo desenvolver-se em qualquer idade. Na «Parte Três», são apresentadas

estratégias sobre como viver com êxito um estilo de vida sem glúten com a ajuda da experiência em primeira mão dos meus pacientes, amigos e colegas.

O «Capítulo Dez» aborda os desafios que o diagnóstico de um distúrbio relacionado com o glúten pode apresentar para uma mulher grávida com doença celíaca. No «Capítulo Onze», aprendemos com um especialista como defender o seu filho em ambientes escolares.

Através de uma família famosa do futebol, aprendemos, no «Capítulo Doze», a manter toda a família feliz com uma dieta sem glúten. Conquistar com sucesso os desafios da dieta sem glúten enquanto se faz a transição para a faculdade é o que demonstramos no «Capítulo Treze».

A nossa investigação mostra que a taxa de doença celíaca está a aumentar entre os idosos. No «Capítulo Catorze», aprendemos como é viver com a doença celíaca com dois «especialistas» idosos: um a quem foi feito o diagnóstico em bebé, na década de 1930, e outro a quem este foi feito com 60 anos.

A última secção, a «Parte Quatro», impulsiona-nos para o futuro com as mais recentes estratégias de tratamento, prevenção e uma possível cura. O capítulo final descreve os desenvolvimentos mais recentes e entusiasmantes para o Centro, nesta nossa nova fase num dos principais hospitais do mundo. Situado no Centro de Investigação de Imunologia e Biologia das Mucosas no Hospital Geral Infantil do Massachusetts (HGIM), em Boston, no Massachusetts, o Centro para a Investigação Celíaca está também a trabalhar em parceria com o Centro Celíaco do Centro Médico Beth Israel Deaconess e o Hospital Infantil de Boston para prosseguir com a investigação e melhorar a qualidade de vida das pessoas com distúrbios relacionados com o glúten. E do outro lado do Atlântico, com o apoio do HGIM a um novo instituto de investigação visionário em Salerno, Itália, regresso às minhas raízes italianas para criar novas sinergias na colaboração internacional em busca de pistas para a resolução do quebra-cabeças da autoimunidade e outros distúrbios.

Em *Dieta Sem Glúten*, o meu objetivo é fazer regressar alegremente as pessoas com distúrbios relacionados com o glúten a um dos eventos mais naturais e felizes da vida: comer em segurança e bem. Tal como a maioria das pessoas, isso é algo a que não dou o devido valor, mas

as pessoas com distúrbios relacionados com o glúten não se podem dar a esse luxo. Estão constantemente a pensar: «Será que esta é uma refeição segura? Estarei a ser contaminado com glúten? Será que deveria arriscar e ficar doente?»

Para os que sofrem de distúrbios relacionados com o glúten, este livro vai trazer de volta a alegria de comer sem preocupações. Se lhe foi recentemente diagnosticado um distúrbio deste tipo, vai querer adicionar este livro aos seus recursos para uma vida sem esta substância. Se vive há muito tempo com um distúrbio relacionado com o glúten, se tem um membro da família ou se trata de pacientes nessa condição, em qualquer ambiente ou comunidade de cuidados de saúde, este livro vai tornar-se uma ferramenta valiosa.

E, finalmente, aos intelectualmente curiosos entre vós que desejam simplesmente distinguir os factos da ficção, este livro vai fornecer um «alimento para reflexão» muito preciso sobre o glúten e o seu papel na vossa saúde. A minha esperança é que, tal como uma boa refeição partilhada com amigos próximos, você goste de ler *Dieta Sem Glúten* tanto como eu gostei de o escrever com os meus colegas e amigos. Com os meus melhores votos para a sua saúde.

PARTE UM

**O GLÚTEN FAZ
A SUA ENTRADA**

CAPÍTULO UM

O GLÚTEN ENTRA NO INTESTINO — E NOUTROS LUGARES

«Era um homem sábio, aquele que inventou a cerveja.»

Platão

O MUNDO ANTES DO GLÚTEN

Em tempos idos, não havia glúten. Esta proteína complexa e antiga, o componente principal do trigo, desenvolveu-se ao lado dos seres humanos ao longo de muitos milhares de anos. O glúten é uma proteína muito estranha e única e, juntamente com os seus parentes próximos, a secalina e a hordeína da cevada e do centeio, é uma das únicas que não somos capazes de digerir.

Coloquemos isto em perspetiva. Cada pessoa tem cerca de 25 000 genes; o trigo tem cinco vezes mais. Com mais de 150 000 genes, o trigo apresenta um labirinto genético extremamente complicado para os cientistas desenrolarem. O trigo e as suas proteínas componentes, incluindo o glúten, fazem-nos parecer muito menos complicados do que aquilo que gostamos de pensar que somos.

A história dos seres humanos e a evolução da doença celíaca estão interligadas com a evolução do trigo e do glúten – como se desenvolveram, como continuam a evoluir e como afetam a humanidade hoje em dia, em todo o mundo, numa variedade de sintomas e distúrbios relacionados com o glúten.

Durante a grande maioria da nossa evolução humana, adotámos dietas sem glúten. E então, há cerca de 10 000 anos, nasceu a revolução agrícola. Os seres humanos estabeleceram-se num lugar para plantar e apanhar as colheitas e juntar os animais em rebanhos domésticos.

O lento crescimento da agricultura conduziu a sociedades maiores e ao desenvolvimento de atividades criativas. Com estabilidade e tempo de lazer, os nossos antepassados começaram a lenta viagem desde a construção de estruturas semelhantes a cavernas até ao erguer do Coliseu de Roma e da Grande Muralha da China.



Nas sociedades agrícolas estáveis, o trigo tornou-se uma das medidas de riqueza mais preciosas e prestigiantes. Os ativos que definiam a riqueza e a segurança eram mercadorias de troca viáveis e não perecíveis. O trigo era uma dessas mercadorias mais valiosas. Mas, para um número muito pequeno de pessoas, o consumo de trigo trouxe consigo um preço inesperado.

CASOS INICIAIS DA DOENÇA CELÍACA

Há quase 2000 anos, um dos mais célebres dos primeiros médicos gregos, Areteu da Capadócia, relatou aquele que se acredita ser o primeiro caso registado de doença celíaca. Ele descreveu o *koiliakos*,

do grego relativo ao abdómen, como um «sofrimento nas entranhas».

Após Areteu, passaram aproximadamente mais 1800 anos até a doença celíaca ser mencionada novamente na literatura médica. Enquanto estudante de medicina na década de 1980, passei alguns meses no Hospital para Crianças Doentes na Great Ormond Street, em Londres. No mesmo local, um século antes, o médico britânico Samuel Gee fez uma apresentação em que descrevia a doença celíaca como «uma espécie de indigestão crônica encontrada em pessoas de todas as idades, tendo especial tendência para afetar crianças entre um e cinco anos de idade».

Seguindo a sua intuição médica, o Dr. Gee descreveu a doença celíaca como uma síndrome de má absorção desencadeada por alguns alimentos não identificados. Acertou no alvo com a sua descrição do problema, mas errou completamente na sua intervenção dietética posterior. A recomendação do Dr. Gee era alimentar os pacientes com pão «cortado muito fino e bem torrado de ambos os lados».

Excetuando a sua recomendação dietética, o trabalho do Dr. Gee representou um grande avanço na compreensão da doença celíaca. Infelizmente, um avanço semelhante não voltaria a aparecer durante praticamente mais um século.

O QUE É A DOENÇA CELÍACA?

A doença celíaca é uma doença genética que afeta crianças e adultos. As pessoas com esta doença são incapazes de ingerir alimentos que contenham glúten, que se encontra no trigo e em outros grãos. Nas pessoas com doença celíaca, o glúten desencadeia uma reação autoimune que pode acabar por levar à destruição completa das vilosidades, as minúsculas projeções semelhantes a dedos que revestem o intestino delgado.

Vilosidades saudáveis são vitais para a boa digestão e absorção dos alimentos. As pessoas com doença celíaca produzem anticorpos que, em combinação com substâncias semelhantes a hormonas, chamadas citocinas, e ao efeito direto das células imunitárias, atacam o intestino e achatam as vilosidades, conduzindo à má absorção e à doença.

A doença celíaca é duas vezes mais comum do que a doença de Crohn, a colite ulcerosa e a fibrose quística juntas. Afeta uma em cada 133 pessoas nos Estados Unidos. Estão agora disponíveis análises

sanguíneas para detetar a presença de anticorpos específicos. Uma biopsia do intestino (antes de se iniciar uma dieta sem glúten) é geralmente necessária para se fazer um diagnóstico final.

As pessoas com doença celíaca são mais propensas a ter problemas relacionados com a má absorção, incluindo diarreia, inchaço, perda de peso, náuseas, vômitos, anemia, osteoporose e defeitos no esmalte dentário. A autoimunidade da doença celíaca pode também conduzir à inflamação do sistema nervoso central e periférico, a doenças do pâncreas e de outros órgãos, incluindo a vesícula biliar, o fígado e o baço, e a problemas obstétricos e ginecológicos, tais como abortos espontâneos e a incapacidade para conceber.

A doença celíaca não tratada também tem sido associada (em casos extremamente raros) a um risco aumentado de certos tipos de cancro, especialmente o linfoma intestinal. Atualmente, não existem medicamentos para tratar a doença celíaca e não há cura para ela. Mas as pessoas com doença celíaca podem levar vidas normais e saudáveis, seguindo uma dieta isenta de glúten. Isto significa eliminar todos os produtos que contenham trigo, centeio e cevada.

A doença celíaca não é uma alergia alimentar. As alergias alimentares, incluindo a alergia ao trigo, são condições que um indivíduo pode superar (ver o «Capítulo Três»). A doença celíaca é uma doença autoimune causada pelo funcionamento anormal do sistema imunitário, que desencadeia um ataque contra os seus próprios tecidos. Se tem doença celíaca, tem-na para toda a vida.

O DR. DICKE IDENTIFICA O TRIGO COMO O RESPONSÁVEL

A grande descoberta, que acabou por conduzir à dieta sem glúten enquanto tratamento, foi feita pelo pediatra holandês Willem-Karel Dicke num lugar improvável: os Países Baixos. Tal como a sua investigação mostra, o Dr. Dicke suspeitava há já algum tempo de que o trigo pudesse ter um papel importante nos sintomas e no sofrimento que testemunhava nos seus jovens pacientes.

Durante a Segunda Guerra Mundial, quando a farinha de trigo era difícil de obter, a taxa de mortalidade das crianças holandesas com doença celíaca caiu drasticamente. O Dr. Dicke seguiu o seu palpite

anterior de que esta alteração dramática na mortalidade estava associada ao uso de amido de batata. Com o regresso da farinha de trigo às dietas infantis, após a Segunda Guerra Mundial, as taxas de doença celíaca regressaram aos níveis vistos antes da guerra. Isto reforçou a suspeita inicial do Dr. Dicke de que a farinha de trigo era responsável pelos sintomas sofridos pelas crianças conhecidas como «celíacas».

Nas décadas anteriores às descobertas do Dr. Dicke, muitas crianças que se pensava terem a doença celíaca eram alimentadas quase exclusivamente com bananas durante três a seis meses. Um pediatra de Nova Iorque, chamado Sidney Haas, desenvolveu a dieta na década de 1920 e esta permaneceu como a terapia orientadora até 1950, quando o Dr. Dicke publicou a sua tese que incluía um estudo dietético metuculoso, que documentava o glúten como o responsável dietético pela doença celíaca.

O GLÚTEN TORNA-SE GLOBAL

Depois de Samuel Gee ter definido a doença celíaca no século XIX e de Willem-Karel Dicke ter explicado como a tratar no século XX, começámos a olhar para o problema com mais atenção. Com base no trabalho clínico e na investigação do Dr. Dicke, na década de 1950, a doença celíaca era considerada um problema gastrointestinal que afetava exclusivamente crianças, principalmente de origem caucasiana. A criança típica com doença celíaca era descrita como tendo pele clara, olhos azuis e cabelo loiro e ascendência norte-europeia.

No início da década de 1970, foram desenvolvidas as primeiras ferramentas de diagnóstico e realizaram-se estudos epidemiológicos. Estes mostraram que a doença celíaca era uma condição confinada principalmente ao Norte da Europa, mas não presente em outros continentes. Os cientistas perguntavam-se por que razão a doença celíaca teria uma distribuição tão peculiar.

Um famoso geneticista italiano, chamado Luigi Cavalli-Sforza, surgiu com uma teoria interessante, mas errada, uma década mais tarde. Ele sugeriu que as práticas agrícolas surgidas no vale dos rios Tigre e Eufrates (uma área correspondente à Turquia atual) se deslocaram de sul para norte e de leste para oeste à velocidade de aproximadamente um quilómetro por ano. De acordo com a sua teoria, a

agricultura e os grãos que contêm glúten atingiram o Norte da Europa muito mais tarde do que outras partes do mundo desenvolvido.

Como as pessoas com doença celíaca apresentavam uma elevada taxa de mortalidade no mundo antigo, o Dr. Cavalli-Sforza concluiu que nas regiões onde a agricultura se desenvolvera em primeiro lugar aquelas tinham sido eliminadas através da seleção natural. Argumentou que, embora a doença (e os seus genes predisponentes) já tivesse desaparecido de grande parte das áreas onde a agricultura se originara, estava ainda presente em lugares como o Norte da Europa, onde os grãos que contêm glúten foram introduzidos muito mais tarde. Parecia uma explicação plausível, mas uma pesquisa epidemiológica cuidadosa, realizada principalmente por cientistas do Centro para a Investigação Celíaca, provaria o contrário.

CAÇA À DOENÇA CELÍACA

Desde que a teoria do Dr. Cavalli-Sforza foi apresentada, em 1984, vários investigadores implementaram estudos epidemiológicos bem concebidos e sistemáticos para medir com precisão a prevalência da doença celíaca em todo o mundo. O Dr. Carlo Catassi, codiretor do Centro e um bom amigo meu, é uma autoridade pioneira e líder no campo da epidemiologia da doença celíaca.

Os seus estudos inovadores, iniciados em Itália, ajudaram-nos a reconhecer que a doença celíaca afeta muito mais pessoas do que se pensava. Usando, em 1996, amostras de sangue de 17 201 estudantes italianos saudáveis, demonstrou que a doença celíaca ocorria num em cada 184 indivíduos. Os resultados do Dr. Catassi também mostraram que a maioria dos casos atípicos (pacientes sem os sintomas gastrointestinais clássicos associados à doença celíaca) não eram diagnosticados, a menos que os médicos procurassem ativamente a doença celíaca como causa desses sintomas extraintestinais.

Sob a liderança do Dr. Catassi, e em colaboração com muitos outros colegas de todo o mundo, o Centro iniciou estudos epidemiológicos em locais onde o Dr. Cavalli-Sforza tinha questionado a existência da doença celíaca, incluindo o Médio Oriente, o Norte de África, a América do Sul e a Ásia. Estes estudos derrubaram a teoria do Dr. Cavalli-Sforza e colocaram a doença celíaca no mapa na Líbia, no Egito, no Norte da África, na Índia e, mais recentemente, na China.

ELEVADA MORTALIDADE NO DESERTO

O caso do povo *saharawi*, no Sara Ocidental, fornece um exemplo muito dramático do que o glúten pode fazer à parte suscetível de uma população. Vivendo no deserto do Sara, o povo *saharawi* tem estado confinado a campos de refugiados desde o final da década de 1970, em resultado da guerra civil no Norte de África. Quando esta população nómada foi deslocada, a fome e a mortalidade por desnutrição tornaram-se uma grande preocupação para as agências internacionais de direitos humanos.

Para salvar os *Saharawi*, foram implementadas intervenções que incluíam auxílio alimentar. As agências de ajuda internacionais perguntavam: «Que tipo de alimentos é que podemos enviar que sejam de utilização múltipla e não perecíveis?» O trigo foi a escolha óbvia.

Uma população nómada, que durante milhares de anos tinha baseado a sua dieta em fruta, legumes e leite e carne de camelo, foi exposta pela primeira vez a grãos que contêm glúten. O resultado foi a maior taxa de doença celíaca descrita até agora no mundo, afetando quase 6% da população total. A maioria das crianças *saharawi* com a doença ainda continuam sem lhes ser feito o diagnóstico e correm o risco de uma morte precoce devido à diarreia crónica e à desnutrição.

A experiência infeliz do povo *saharawi* oferece-nos um instantâneo da interação inicial entre os seres humanos e o glúten. Faz-nos recuar 10 000 anos no tempo, quando todos os indivíduos suscetíveis estavam vivos e a doença celíaca fez a sua seleção mortal. Ao longo de milénios, apenas aqueles com uma forma mais leve da doença celíaca sobreviveriam. Sem intervenção, poderíamos prever que a prevalência da doença celíaca acabaria por cair para 1% na população *saharawi*. Acabaria por refletir a mesma taxa da maior parte do mundo, depois de essa seleção negativa ter ocorrido.

No Norte de África, o povo *saharawi* é um caso excecional. Embora a doença celíaca seja mais comum no Egito, na Líbia e em outras áreas do Norte de África, o Dr. Catassi diz-nos que a doença celíaca não é habitual na África Subsariana. Os cereais básicos, incluindo o milho-painço e o arroz, são na sua maioria isentos de glúten e os genes relacionados com a doença celíaca são muito menos frequentes do que nos países ocidentais.

A DOENÇA CELÍACA NO MUNDO EM DESENVOLVIMENTO

Através dos estudos do Dr. Catassi, sabemos que subestimámos o fardo causado pela doença celíaca nos países em desenvolvimento. Os médicos podem assumir que a doença celíaca não existe nos países em desenvolvimento ou podem não notar as suas várias manifestações clínicas. Combine isto com instalações de diagnóstico escassas e uma ênfase dada a outras causas de danos no intestino delgado, e o sofrimento das populações vulneráveis aumenta.

Nos países em desenvolvimento, uma criança com doença celíaca apresenta-se muitas vezes com a barriga distendida e os membros emaciados associados à desnutrição crónica de proteínas e energia (por exemplo, hipotrofia, *kwashiorkor* e atrofia infantil). Vemos muitas vezes diarreia crónica, distensão abdominal, hipotrofia e anemia. Esta hipotrofia grave aumenta o risco de morte, especialmente em crianças com diarreia crónica. Os riscos de desenvolverem diarreia grave e morrerem por desidratação são maiores entre as crianças mais novas, especialmente durante os meses de verão.

Na maioria dos países desenvolvidos, é fácil usarmos cereais que não contêm glúten (por exemplo, arroz e milho) e existem muitos produtos saborosos sem esta substância comercialmente disponíveis para pacientes com a doença celíaca. Este não é o caso na maioria dos países em desenvolvimento. Os fornecedores têm de ter em conta os hábitos alimentares locais, recorrendo a produtos naturalmente isentos de glúten disponíveis localmente, como o milho-miúdo, a mandioca e o arroz, e utilizar máquinas separadas e exclusivas para a moagem.

Tanto nos países industrializados como nos menos desenvolvidos, os médicos, os enfermeiros, os nutricionistas, o pessoal escolar, as famílias afetadas e a população em geral precisam de ser ensinados sobre o tratamento e sobre a dieta sem glúten. A criação de grupos de apoio para pacientes e famílias pode ajudar os indivíduos afetados a lidar com as dificuldades diárias do tratamento.

Quer se trate de um rapaz de dez anos com doença celíaca na Índia ou de uma mulher de 54 anos com sensibilidade ao glúten na Califórnia, a educação e os grupos de apoio podem fazer uma enorme diferença em termos de manterem uma dieta sem glúten.

UMA MUDANÇA DO ARROZ PARA O TRIGO

A partir dos estudos epidemiológicos, sabemos agora que nenhuma região do mundo foi poupada à epidemia da doença celíaca. Outro cenário intrigante e preocupante está a desenrolar-se na China, um país habitado por 1,3 mil milhões de pessoas. A China sempre foi considerada imune à doença celíaca. A explicação mais óbvia é o facto de, com exceção de algumas regiões no Norte, a dieta chinesa se basear principalmente no arroz.

A economia chinesa continua a crescer a um ritmo acelerado, com uma crescente influência ocidental na dieta e no estilo de vida. O Kentucky Fried Chicken abriu o seu primeiro restaurante na China em 1987 e foi seguido pelo primeiro McDonald's, junto à Praça Tiananmen em 1992. A economia em crescimento é acompanhada por um número crescente de chineses que se deslocam do estilo de vida *tu* (rústico ou atrasado) para o estilo de vida *yan* (estrangeiro ou progressivo).

Na China, consumir comida de estilo ocidental e, assim, ingerir quantidades crescentes de glúten tornou-se um sinal de subida na escala social da economia do país. O subproduto previsível tem sido o aumento dos relatos de doença celíaca na China. A minha previsão pessimista é que, juntamente com a expansão das suas fronteiras económicas, a China também irá expandir as suas fronteiras da doença celíaca e de outros distúrbios relacionados com o glúten.

AMÉRICA DO NORTE: A NOVA FRONTEIRA DA DOENÇA CELÍACA

Ao contrário do realojado povo *saharawi* ou da crescente classe média chinesa, achava-se que as pessoas na América do Norte tinham uma relação diferente com o glúten e a doença celíaca. Até um passado muito recente, pensava-se que a doença celíaca não existia na América do Norte. Era como se a Natureza, ou alguma força indeterminada, estivesse sentada no meio do oceano Atlântico a reorientar toda a doença celíaca para leste, para a Europa, enviando todos os outros casos de doenças gastrointestinais, como a doença inflamatória do intestino, para oeste, para a América do Norte.

Claro que isto não faz sentido. Nem a ideia de que a doença celíaca não existia na América do Norte. Para as poucas pessoas às quais foi

corretamente diagnosticada doença celíaca há 20 anos, a seleção de produtos sem glúten era extremamente fraca, tanto em qualidade como em quantidade.

ENCONTRANDO OS «CELÍACOS» AMERICANOS

Este era o cenário quando cheguei aos Estados Unidos, vindo de Nápoles, Itália, em 1993, para me tornar chefe da nova Divisão de Gastroenterologia Pediátrica da Faculdade de Medicina da Universidade de Maryland.

Do meu ponto de vista, a percepção da doença celíaca na América do Norte não tinha mudado muito nas quatro décadas desde as descobertas do Dr. Dicke. Ainda era considerada pela maioria dos médicos – se estes tivessem ouvido sequer falar disso – como sendo extremamente rara. A visão típica era de que só afetava crianças e a sua única apresentação clínica era sob a forma de problemas gastrointestinais.

O ambiente em Nápoles era bastante diferente. Na Europa, na década de 1990, estimava-se que uma em cada 300 pessoas fosse afetada pela doença celíaca. Enquanto gastroenterologista pediátrico em Itália, estava habituado a ver 15 a 20 crianças por semana com doença celíaca.

Este era o resultado de uma campanha de sensibilização junto dos profissionais de saúde italianos, que levou a grandes campanhas de rastreio em crianças em idade escolar. Foram desenvolvidas políticas progressistas que incluíam o rastreio geral de todas as crianças que frequentavam a escola primária, entretanto abandonado por não ser rentável. Os subsídios governamentais a produtos sem glúten para indivíduos com doença celíaca estão, contudo, ainda em vigor em Itália.

Durante os meus primeiros tempos nos Estados Unidos, onde a doença era considerada extremamente rara, não esperava encontrar muitos casos clínicos. Mas, ao fim de algumas semanas, depois meses e, finalmente, um ano sem ver um único caso de doença celíaca, comecei a perguntar-me o que estaria a acontecer. Naquela altura, achava-se que a receita para a doença celíaca exigia dois ingredientes: os genes e a ingestão de grãos que contêm glúten.

Se isto era verdade, por que razão haveria uma discrepância tão grande entre as taxas de doença celíaca na Europa e nos Estados Unidos? Afinal, muitos imigrantes tinham antepassados europeus.

Partilhávamos os seus genes e estávamos a comer os mesmos grãos. Em 1996, a minha curiosidade levou-me a escrever o artigo «Onde estão todos os celíacos americanos?», enquanto tentava encontrar uma resposta para esta questão intrigante.

INDO CONTRA A CORRENTE

Pareciam existir apenas duas explicações possíveis para justificar a diferença na taxa de doença celíaca entre os dois continentes. Ou havia um terceiro fator nos Estados Unidos que impedia a interação dos fatores que causavam o desenvolvimento da doença celíaca, ou a doença estava a ser ignorada.

O segundo cenário acabou por ser o correto. Porém, seriam precisos muitos anos de trabalho perante uma difícil oposição à nossa investigação antes de os investigadores do Centro provarem conclusivamente que a doença celíaca afeta a população geral dos Estados Unidos na mesma taxa que se verifica na Europa.

Fundámos o Centro para a Investigação Celíaca em 1996, na Faculdade de Medicina da Universidade de Maryland, no mesmo ano em que organizámos o primeiro encontro científico na América do Norte sobre a doença celíaca, e depois iniciámos o rastreio de doadores de sangue em busca de uma abordagem mais económica e rápida que respondesse à nossa pergunta.

Isso acabou por ser uma batalha difícil, já que enfrentávamos uma missão quase impossível. Juntamente com o ceticismo generalizado da comunidade científica, também tivemos de enfrentar o facto de não haver laboratórios nos EUA que realizassem testes de diagnóstico para a doença celíaca em grande escala. Sob a liderança do nosso colega húngaro, o Dr. Karoly Horvath, criámos o nosso próprio laboratório certificado segundo as Alterações para a Melhoria dos Laboratórios Clínicos (AMLC), de modo a obtermos resultados de diagnóstico certificados a partir das amostras de sangue.

Sem nenhum laboratório comercial disponível nem apoio económico, porque a doença celíaca não era interessante para a indústria ou para as agências federais, e com a premissa de que estávamos a perseguir uma doença extremamente rara, embarcámos no que alguns dos meus colegas definiram como «suicídio profissional».

A nossa primeira abordagem foi rastrear doadores de sangue em busca da abordagem mais rentável e rápida para obtermos uma resposta à nossa pergunta. Estávamos à procura de níveis elevados de autoanticorpos nas amostras de sangue que indicassem doença celíaca. Dado terem sido realizados estudos semelhantes na Europa, decidi adotar a mesma estratégia que tinha usado em Nápoles. Fui ao escritório de Baltimore da Cruz Vermelha Americana e expliquei o nosso objetivo, na esperança de obter sangue não utilizado para ser usado no rastreio inicial de doadores.

O responsável escutou educadamente o meu pedido. Deu-me alguns documentos para preencher e uma conta de 5,2 € por amostra. Como as amostras de sangue da Cruz Vermelha de Nápoles tinham sido de graça, pedi a mesma atenção. Ele explicou que existiam muitos custos: os associados ao processamento das amostras, os associados à sua rotulagem e os relacionados com a entrega das mesmas.

A minha natureza napolitana, que é de «negociar sempre», assumiu a dianteira e ofereci-lhe uma fração do preço solicitado. O responsável da Cruz Vermelha olhou para mim como se eu tivesse vindo de outro planeta e tive a certeza de que me iria pedir em breve que deixasse o seu escritório. Mas, no final, acabámos por nos envolver numa discussão contratual digna de um mercado italiano, antes de acabarmos por definir um preço intermédio.

Apertámos as mãos, sorrimos e demos uma boa gargalhada em relação a toda a experiência. Nenhum de nós sabia que com esse aperto de mão tínhamos iniciado um movimento em direção à sensibilização sobre os distúrbios relacionados com o glúten, o qual iria crescer exponencialmente nos Estados Unidos. Na realidade, o resultado direto desta compra seria a prova de que a doença celíaca não era rara nos Estados Unidos.

A DOENÇA CELÍACA «CHEGA» AOS EUA

Comprámos 2000 amostras de sangue da Cruz Vermelha. E, em poucas semanas, a declaração geralmente aceite de que a doença celíaca era extremamente rara nos Estados Unidos (afetando aproximadamente uma em cada 10 000 pessoas) foi substituída por uma taxa de prevalência de um em cada 250 entre os nossos doadores de sangue.

A resposta das comunidades científica e médica foi fria, na melhor das hipóteses. Os nossos amigos disseram-nos que estávamos a perder o nosso tempo. Os nossos críticos mais duros salientaram, mais uma vez, que a doença celíaca não existia nos Estados Unidos. Eu sabia que a única maneira de provar conclusivamente a nossa hipótese era com um grande estudo epidemiológico.

Já ouvi a epidemiologia, a incidência, a distribuição e o controlo das doenças serem apelidados de «longa divisão da ciência» devido ao facto de terem tantos fatores – literalmente! Foram precisos mais de cinco anos, 1,7 milhões de euros, uma papelada exaustiva e centenas de voluntários e estudantes para completarmos o nosso estudo epidemiológico. Com o rastreio a mais de 13 000 pessoas de todos os pontos dos Estados Unidos, colocámos definitivamente a doença celíaca no mapa médico dos EUA em 2003. Naquele ano, foi publicado na revista *Archives of Internal Medicine* o artigo «Prevalência da doença celíaca em grupos de risco e não risco nos Estados Unidos».

Os resultados do maior estudo epidemiológico da doença celíaca nos Estados Unidos iniciaram o primeiro capítulo da história moderna desta enfermidade fora da Europa. Provaram conclusivamente que a doença celíaca afeta cerca de uma em cada 133 pessoas na população geral dos EUA. O número é semelhante às estatísticas relatadas na Europa, na altura. Os resultados do nosso rastreio em massa demonstraram que a doença celíaca tinha sido negligenciada durante muito tempo no meu recém-adotado país.

A taxa de prevalência do nosso estudo de 2003 é, na realidade, semelhante aos valores europeus. No Canadá, na Austrália e na Nova Zelândia, nações industrializadas com elevadas populações de pessoas com ascendência europeia, vemos taxas semelhantes de doença celíaca. Na América do Sul, muitos países com elevado número de pessoas de origem europeia apresentam aproximadamente a mesma prevalência de doença celíaca que a Europa e a América do Norte.

Na América do Norte, são necessários mais testes para se estabelecer a taxa de doença celíaca entre os afro-americanos. Dados não publicados do Centro, relativos um número limitado de indivíduos, mostram que a taxa de prevalência da doença celíaca nos afro-americanos é de um em cada 200. E, tal como acontece com a raça e o sexo, a doença celíaca encontra-se em pessoas de todas as idades.

Vimos também que, para muitos pacientes, os sintomas gastrointestinais não eram os predominantes e os danos intestinais eram geralmente mais leves do que o verificado nas décadas anteriores. Por outras palavras, este foi o início da nossa compreensão de que os sintomas gastrointestinais clássicos e a doença celíaca eram apenas uma parte da panóplia de reações possíveis no espectro dos distúrbios relacionados com o glúten.

ESPALHANDO A PALAVRA SOBRE A DOENÇA CELÍACA

Assim que outros estudos confirmaram as nossas descobertas sobre a prevalência da doença celíaca, era apenas uma questão de tempo até que a classe médica comesse a reconhecer que esta era, de facto, uma imagem precisa da doença nos Estados Unidos. Por outras palavras, havia um grande número de pessoas com doença celíaca não diagnosticada. Elas não tinham «ido» para lado nenhum!

O QUE É A SENSIBILIDADE AO GLÚTEN?

Tal como a palavra «sensível» sugere, a sensibilidade ao glúten não celíaca ou sensibilidade ao glúten, como a designo, é uma reação à ingestão de grãos que contêm esta substância. Embora os sintomas (especialmente os gastrointestinais) sejam frequentemente semelhantes aos da doença celíaca, o quadro clínico geral é menos grave. Tal como na doença celíaca, a sensibilidade ao glúten pode afetar todos os sistemas do corpo e gerar uma grande variedade de sintomas.

Os sintomas gastrointestinais podem incluir diarreia, inchaço, cólicas, dor abdominal e obstipação. Os sintomas comportamentais podem incluir confusão, depressão e comportamentos do tipo perturbação de défice de atenção e hiperatividade (PDAH). Outros sintomas incluem anemia, eczema, dor nas articulações, osteoporose e dormência nas pernas.

Investigações recentes do Centro para a Investigação Celíaca mostram que a sensibilidade ao glúten é uma entidade clínica diferente da doença celíaca. Não resulta na inflamação intestinal que leva a um achatamento das vilosidades do intestino delgado que caracteriza a doença celíaca. O desenvolvimento de anticorpos antitransglutaminase tissular (tTG), usados para diagnosticar a doença celíaca,

não está presente na sensibilidade ao glúten. Dados preliminares de investigação do Centro para a Investigação Celíaca indicam que afeta aproximadamente 18 milhões de pessoas, ou 6% da população dos EUA.

Um mecanismo imunológico diferente, a resposta imunitária inata, entra em ação nas reações de sensibilidade ao glúten, ao contrário da resposta imunitária adaptativa de longo prazo que ocorre na doença celíaca. Os investigadores acreditam que as reações de «sensibilidade ao glúten» não causam os mesmos danos de longo prazo no intestino do que a doença celíaca não tratada (ver «Capítulo Três»).

Começámos uma campanha de sensibilização agressiva, que continuamos até hoje, para educar os profissionais de saúde e o público em geral sobre a doença celíaca e os outros distúrbios relacionados com o glúten. Fizemos parcerias com grupos de apoio e apoiámos iniciativas governamentais para divulgar informações corretas sobre a rotulagem dos alimentos e os produtos isentos de glúten.

Quando o nosso estudo epidemiológico fundamental foi publicado, em 2003, o número estimado de pessoas com diagnóstico de doença celíaca era de aproximadamente 45 000. O nosso estudo projetava que entre 2,5 e 3 milhões de pessoas nos Estados Unidos estavam afetadas, o que significava que, na altura, apenas 2% dos indivíduos afetados tinham feito o diagnóstico. Esta estatística sugere que a doença celíaca é a doença genética mais prevalente nos seres humanos. Ocorre com muito maior frequência do que a diabetes tipo 1, a fibrose quística ou a doença de Crohn.

ENCONTRANDO OS PACIENTES QUE NÃO FIZERAM DIAGNÓSTICO

A colocação da doença celíaca no mapa dos EUA originou muitas perguntas. Como é que encontramos os restantes indivíduos afetados pela doença? Será que rastreamos toda a população dos EUA, de mais de 300 milhões de pessoas? Ou procuramos as pessoas especificamente em risco de desenvolver a doença? Iniciámos outro grande projeto no Centro para efetuar a segunda.

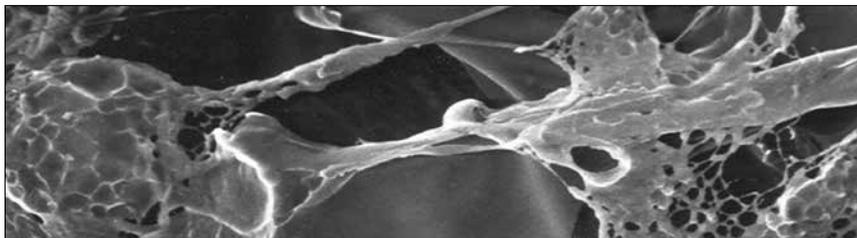
Com uma rede de médicos de cuidados primários, tanto nos Estados Unidos como no Canadá, começámos o rastreio das pessoas numa base de busca de casos, testando os familiares de pessoas com doença celíaca ou com outros fatores que os colocassem em risco. Em apenas um ano de rastreios, em 2006, fomos capazes de diagnosticar 43 vezes mais casos de doença celíaca em comparação com a taxa de diagnóstico antes do nosso estudo de busca de casos.

Alcançámos três objetivos principais com este projeto de encontrar e tratar pacientes de doença celíaca não diagnosticada. O primeiro era aliviar o desconforto das pessoas que sofriam com sintomas há anos, às vezes entre dez e 12 anos, antes de obterem um diagnóstico preciso. O segundo era limitar as despesas com cuidados de saúde, através de um diagnóstico imediato, e retirar os pacientes da fila de espera para testes e procedimentos de saúde desnecessários. E o terceiro era educar com sucesso os prestadores de cuidados de saúde sobre a doença celíaca.

Antes de os resultados do estudo serem publicados, alguns dos médicos participantes estavam convencidos de que não havia «nada dessa coisa» da doença celíaca na América do Norte. Depois de o estudo sair, tornaram-se alguns dos mais fortes defensores do rastreio precoce no caso de suspeita de doença celíaca.

Em 2004, os Institutos Nacionais de Saúde organizaram uma conferência de consenso sobre a doença celíaca para rever as muitas facetas desta e os problemas relacionados. Com uma maior sensibilização e o nosso estudo de busca de casos (ver «Capítulo Cinco»), o número de pessoas com diagnóstico de doença celíaca foi aumentando constantemente, sendo agora de aproximadamente 320 000.

O glúten ao microscópio



O RESTO DA HISTÓRIA CELÍACA

A história da doença celíaca entrou numa nova fase. À medida que aprendemos mais sobre como o glúten afeta indivíduos diferentes, descobrimos que a doença celíaca é apenas parte da história. O espectro completo dos distúrbios relacionados com o glúten, incluindo a sensibilidade a este e a alergia ao trigo, contém muitas peças que ainda não foram descobertas, à medida que procuramos pelas partes em falta relativas a como os péptidos do glúten afetam a humanidade.

Com o nosso estudo inovador em 2003, abrimos apenas um pouco mais a caixa de Pandora das reações ao glúten e das complicações associadas. Investigações recentes no Centro descobriram diferenças moleculares entre a doença celíaca e a sensibilidade ao glúten, abrindo a porta para o desenvolvimento de ferramentas de diagnóstico para a segunda. Com esta descoberta, mudámos o paradigma de modo a criar novas definições de doença celíaca, sensibilidade ao glúten e alergia ao trigo num novo espectro de distúrbios relacionados com esta substância.