



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA
SECRETARIA DE REGISTRO E REDAÇÃO PARLAMENTAR
REUNIÃO
15/05/2018 - 16ª - Comissão de Assuntos Sociais

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Havendo número regimental, declaro aberta a 16ª Reunião, Extraordinária, da Comissão de Assuntos Sociais, da 4ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura do Senado Federal.

A presente Reunião destina-se a realização de audiência pública para - abre aspas - "tratar de proposta de instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre Alergia Alimentar" - fecha aspas, em atendimento ao Requerimento CAS nº 5, de 2018, de minha autoria.

Informo que esta audiência pública é interativa. As pessoas com interesse em participar com comentários ou perguntas podem fazê-lo através do Portal e-Cidadania ou do Alô Senado.

Convido para comporem a Mesa as nossas ilustres oradoras: Fernanda Mainier Hack; Marta de Fátima Rodrigues da Cunha Guidacci, Membro da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia (Asbai); Renata Alves Monteiro, Professora do Departamento de Nutrição e Pesquisadora Associada do Observatório de Políticas de Segurança Alimentar da Universidade de Brasília; Érica Campos Gomes, Mestre em Psicologia Clínica pela PUC, São Paulo.

O tema de hoje, meus amigos, é extremamente importante, porque nós...

(Intervenção fora do microfone.)

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Mas há homens que estão ilustrando a plateia também. *(Risos.)*

A alergia alimentar é um tema extremamente importante, porque pode se manifestar em várias fases do corpo, pelas mãos, pela boca, pelos olhos, nariz, causando sintomas os mais diversos.

Portanto, com a palavra, Fernanda Mainier Hack.

A SRª FERNANDA MAINIER HACK - Boa tarde a todos e a todas.

É uma alegria muito grande para a gente do Põe no Rótulo estar aqui hoje, nesta audiência pública, com o objetivo de tratar da proposta de instituição de uma Semana Nacional de Conscientização da Alergia Alimentar.

É muito importante que a gente possa, como cidadãs e cidadãos, estar participando da construção das políticas públicas do nosso País. A gente tem diversos instrumentos para isso, e a audiência pública é um deles. Então, a gente está muito feliz de estar aqui hoje.

Pode passar.

O movimento Põe no Rótulo surgiu em 2014 e é formado por cidadãs e cidadãos, são famílias de crianças com alergia alimentar. É um grupo que, desde 2014, vem trabalhando para promover o acolhimento dos alérgicos alimentares e também para garantir o direito humano à alimentação adequada.

Desde 2014, a gente mobilizou e sensibilizou a sociedade para um tema que era muito importante e que consistia na regulamentação da rotulagem dos principais ingredientes alergênicos nos alimentos.

A gente, em 2015, teve essa conquista, uma conquista para a sociedade civil, para os alérgicos alimentares, que foi a edição da RDC 26, de 2015, da Anvisa. Essa norma regulamenta os principais alergênicos nos alimentos, o destaque obrigatório desses principais alergênicos nos alimentos.

Ela se caracteriza por uma construção democrática com bastante diálogo com todos os setores da sociedade, garante esses direitos nas prateleiras do mercado, e se caracterizou ainda pela intensa participação social em todas as fases de construção da norma.

Pode passar.

A alergia alimentar, sem dúvida, é hoje um problema de saúde pública. A Dr^a Marta, com certeza, vai falar um pouco melhor, mas, para vocês já terem uma ideia, a alergia alimentar é uma reação exagerada do organismo toda vez que ele entra em contato com determinado alimento por ingestão, por inalação ou contato com a pele.

As reações variam bastante, desde as mais leves até as mais graves. A forma mais grave de alergia alimentar é a anafilaxia, ou, como as pessoas mais conhecem, o edema de glote, aquele que fecha a garganta, e pode levar a pessoa à morte se não socorrida a tempo e de forma adequada.

Qualquer alimento pode causar alergia, mas existem oito alimentos que são responsáveis pelas principais reações alérgicas, pelo maior número de reações alérgicas. E as alergias alimentares podem aparecer em qualquer idade e afetam tanto adultos quanto crianças.

Os dados da alergia alimentar apontam que as alergias têm aumentado nas últimas décadas. Além da melhora do diagnóstico, mais condições de diagnóstico, a gente também tem tido mais casos de alergia. Elas têm persistido por mais tempo e têm se tornado mais graves. Algumas alergias que costumavam desaparecer na infância estão avançando pela adolescência, chegando até a fase adulta.

Estima-se hoje que a prevalência seja de aproximadamente 6% nas crianças menores de três anos e 3,5% nos adultos. E dados recentes brasileiros sobre a anafilaxia no Brasil apontam uma prevalência em torno de 6,2%, sendo que a alergia alimentar é a segunda maior causa de anafilaxia.

Como foi falado, a gente já conseguiu essa conquista muito grande que é a informação no rótulo, que garante aos alérgicos alimentares mais segurança na hora de comprar um produto quando a gente está no mercado, mas a gente precisa ampliar esse debate e levar esse assunto para outros locais.

O primeiro já começa dentro de casa. Quando a gente sai de um consultório com o diagnóstico de alergia alimentar, a gente fica perdido, a gente pensa "O que é que eu vou fazer agora? Como é que eu vou viver sem o leite? Como é que meu filho vai ficar sem o ovo? O que eu vou fazer?" Então, a gente precisa se adaptar, precisa se reinventar e convencer aqueles que estão a nossa volta, porque a única forma de a gente evitar uma reação alérgica é tirando totalmente o alimento que causa a alergia da nossa dieta ou da dieta do nosso filho. E a gente precisa, então, convencer companheiro, companheira, convencer a sogra, o sogro, os familiares, os amigos.

A mãe que amamenta, como foi o meu caso... Quando muitos bebezinhos recebem o diagnóstico de alergia alimentar ainda quando estão mamando no peito, a mãe que amamenta um bebê com alergia alimentar, se ela já precisa de apoio de todo mundo, da sociedade, da família e do Estado para amamentar, precisa desse apoio em dobro.

Pode passar.

A gente precisa levar também esse debate para as escolas. São muitos os casos de reação alérgica no ambiente escolar, até porque é um ambiente em que as crianças e os adolescentes passam boa parte do tempo. Essas reações alérgicas normalmente acontecem por desconhecimento, porque as escolas não estão preparadas em grande número para receberem a criança com alergia alimentar. Elas precisam saber o que é alergia, o que a causa, como a gente evita a reação a ela, o que a gente faz em caso de reação.

Então, a gente precisa também envolver a comunidade escolar como um todo nesse processo. A gente tem relatos, inclusive, de crianças que chegam a ter a matrícula recusada, e isso não pode acontecer. A gente precisa mudar esse cenário, a gente tem uma legislação de alimentação escolar muito boa, com inclusão daqueles que têm necessidades alimentares especiais, e a gente precisa fazer valer o que está na lei.

A gente precisa também levar essa discussão para o ambiente de trabalho, seja para o adulto que tem alergia alimentar, que precisa também ser acolhido no seu ambiente de trabalho, seja para os pais de crianças alérgicas, que muitas vezes recebem um telefonema, até mesmo da escola, de que o filho está com reação, precisa sair correndo, precisa ir socorrê-lo. A gente precisa também dessa discussão por lá.

A gente já tem a informação no rótulo, mas a gente precisa da informação, sobretudo em outros ambientes em que há serviços de alimentação: restaurantes, padarias, meios de transportes, como avião. Até em serviços de saúde é muito

comum a gente receber relatos de pessoas alérgicas que foram internadas e recebem uma dieta totalmente incompatível com aquela exclusão que ela precisa fazer.

E a gente precisa de profissionais capacitados, capazes de lidar com a questão da alergia alimentar, profissionais em todas as áreas - médicos, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, enfermeiros que sejam capazes de lidar com a alergia alimentar e também de acolher o alérgico e a sua família. E a gente precisa ainda entender a questão da medicação de emergência para aqueles casos de alergias mais graves. A adrenalina autoinjetável não está disponível no Brasil. A gente precisa saber como fazer para que as pessoas que precisam dessa medicação tenham acesso a ela.

A Semana Nacional de Conscientização sobre a Alergia Alimentar é uma experiência internacional bem-sucedida. Ela já acontece há bastante tempo nos Estados Unidos, na Austrália e no Canadá, sempre na terceira semana de maio. E a gente tem algumas experiências locais recentes bastante inspiradoras, como em Uberaba, em Minas Gerais, em Pernambuco, em Campos dos Goytacazes, no Rio de Janeiro, em Piracicaba, em São Paulo, que aprovaram recentemente normas determinando a terceira semana de maio como a Semana Nacional de Conscientização sobre a Alergia Alimentar e alguns projetos de lei em andamento no mesmo sentido.

Por que a gente precisa de uma Semana Nacional de Conscientização sobre Alergia Alimentar? A gente precisa falar de alergia alimentar todos os dias do ano, com certeza. E a gente vai continuar falando sem dúvida. Mas, quando a gente destaca um período do ano para fazer isso, a gente sai da rotina e aquela causa ganha mais destaque. A gente alcança um maior número de pessoas e consegue fazer com que a sociedade como um todo debata e discuta o problema. A gente mobiliza, aumenta o debate, traz as pessoas para refletirem sobre o tema, aumenta a reflexão sobre a necessidade de formulação de políticas públicas que atendam a essa demanda social. Uma data nacional também uniformiza o período a ser celebrada essa conscientização e fortalece a própria semana, alcançando especialmente todas as regiões do País. Ela não traz nenhum custo para o Estado e cria um ambiente propício para a promoção de diversas atividades, diversos eventos, como seminários, debates, ciclos de palestras, rodas de conversas, oficinas e muitas outras coisas. E é também uma experiência positiva que a gente já tem no Brasil com outros temas que destacam determinados períodos do ano para conscientizar as pessoas sobre aquela demanda.

A gente está na terceira semana de maio. Então, eu trouxe dois exemplos que estão acontecendo agora de Semana Nacional de Conscientização sobre a Alergia Alimentar, em Piracicaba, em São Paulo, em Campos dos Goytacazes, no Rio de Janeiro. Então, a gente tem uma série de atividades nessas cidades envolvendo toda a sociedade: famílias de alérgicos, profissionais de saúde, profissionais de educação, especialistas. A cidade toda fica envolvida e passa a conhecer melhor aquele tema, passa a entender o problema e fica mais capaz de lidar com ele.

(Soa a campanha.)

A SRª FERNANDA MAINIER HACK - Quando a gente nacionaliza, quando a gente faz a semana nacional, a gente vai ter a possibilidade de ter esse tipo de evento em todos os Estados brasileiros, em todos os Municípios.

Para finalizar, a gente vai continuar falando de alergia alimentar, a gente precisa falar.

Pode passar o próximo.

Isso porque, falando de alergia alimentar, especialmente numa semana dedicada especialmente a isso, a gente vai aumentar a conscientização, incentiva o respeito e a empatia das pessoas, promove especialmente a segurança e melhora a qualidade de vida de crianças e adultos que têm alergia alimentar.

Muito obrigada.

Ficam aí os nossos contatos.

E a gente agradece muito a oportunidade. *(Palmas.)*

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Com a palavra a Srª Marta de Fátima Rodrigues da Cunha Guidacci, membro da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia.

V. Sª tem a palavra por dez minutos.

A SRª MARTA DE FÁTIMA RODRIGUES DA CUNHA GUIDACCI - Boa tarde a todos!

Primeiramente, eu gostaria de agradecer, em nome da Asbai, que é a Associação Brasileira de Alergia e Imunologia, pelo convite para participar da audiência pública sobre a proposta de instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre a Alergia Alimentar, em atendimento ao Requerimento nº 5, de 2018, da Comissão de Assuntos Sociais, de iniciativa da Senadora Maria do Carmo Alves, que é nossa Presidente em exercício.

Estou representando a Dr^a Renata Cocco, que é a Coordenadora do Departamento Científico de Alergia Alimentar da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia, e a Dr^a Norma Rubini, que é a Presidente dessa associação.

As doenças alérgicas consistem em alterações na resposta do sistema imunológico, coincidência crescente nas últimas décadas. Nesse contexto, as alergias alimentares ocupam um espaço cada vez maior. O número de novos casos e a gravidade das reações parecem estar aumentando em todo o mundo, e o Brasil acompanha essa tendência.

Crianças em idade precoce apresentam reações anafiláticas com maior frequência, visto que os alimentos são os principais desencadeantes da anafilaxia na infância.

O número de novos alimentos identificados como alérgenos aumenta, e não existe uma forma de prevenir o seu aparecimento. Apesar das linhas de pesquisa atuais, o único tratamento realmente efetivo até o momento é a restrição completa das proteínas alergênicas, o que é uma tarefa difícil, especialmente na faixa pediátrica. Paralelamente, conceitos equivocados e dificuldades no diagnóstico dão margem ao superdiagnóstico, culminando em dietas amplas e desnecessárias.

Passível de se desenvolver em qualquer momento da vida, a hipersensibilidade a alimentos é cerca de quatro vezes maior na criança do que no adulto. Dietas de restrição são eminentemente necessárias para se evitar reações indesejáveis e potencialmente graves. A abordagem terapêutica requer auxílio multiprofissional. Restrições malconduzidas repercutem em prejuízos nutricionais, estigmas sociais e psicológicos ao paciente e seus familiares.

Por fim, alguns alimentos, como amendoim, castanhas, peixes e frutos do mar são tipicamente persistentes por toda a vida. Apesar do potencial efeito protetor da dessensibilização oral a alimentos, o procedimento apresenta riscos e não deve ser realizado por profissional inexperiente. Além disso, a gama de alimentos que são passíveis de dessensibilização ainda é frustra.

Frente aos inúmeros alérgenos desencadeantes de reações, a Associação Brasileira de Imunologia e Alergia (Asbai), considerando todos os avanços ocorridos nos últimos anos com relação ao diagnóstico e tratamento das alergias alimentares, elaborou, em parceria com a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), o Consenso Brasileiro sobre Alergia Alimentar de 2018, com o objetivo de atualizar alergistas, pediatras e generalistas na assistência a pacientes com alergia alimentar.

Entretanto, estamos conscientes de que, para atingirmos e ampliarmos o acesso ao manejo adequado de crianças e adultos com alergia alimentar, é necessário ir além da capacitação profissional. É fundamental sensibilizar as autoridades governamentais e a sociedade civil para a relevância da questão.

A Asbai publicou, em 2017, o documento intitulado "O Atendimento Médico de Pacientes com Doenças Imunoalérgicas no Brasil - Reflexões e Propostas para a Melhoria", que aponta as principais carências e necessidades no Sistema Único de Saúde, o nosso SUS, na assistência a pacientes com doenças alérgicas e imunodeficiências.

Dentre as prioridades, destacam-se as alergias às proteínas do leite de vaca, principal alérgeno alimentar em nosso meio. Esse documento foi apresentado e discutido em reunião presencial na Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde, tendo sido apresentadas pela Asbai as seguintes propostas para realização em parceria com o Ministério da Saúde:

- 1º. Criar diretrizes clínicas e terapêuticas baseadas em evidências científicas para o manejo diagnóstico e terapêutico no SUS;
- 2º. Possibilitar o acesso aos exames diagnósticos para investigação de sensibilidade, IgE específica, que são os testes cutâneos, os métodos laboratoriais e os testes de provocação, porque esse é o padrão ouro para o diagnóstico de alergias alimentares;
- 3º. Capacitar profissionais de saúde e estruturar serviços da rede do SUS para a realização de testes de provocação oral;
- 4º. Elaborar um caderno de atenção básica sobre alergia alimentar para capacitação de profissionais de saúde em ações de prevenção e cuidados na atenção primária para pacientes com alergias alimentares.

À semelhança do que ocorre em todo o mundo, existe em nosso País uma necessidade urgente de conscientização da doença, seus principais sintomas, tratamentos possíveis e a orientação nutricional. Cabe aos médicos o preparo para o correto diagnóstico e instituição terapêutica mais adequada. Cabe à escola e aos estabelecimentos comerciais cuidados para que não haja reações por ingestão indevida de potenciais alérgenos, bem como o conhecimento básico em caso de transgressões acidentais.

É necessário que as informações sejam acessíveis à população sobre quando pensar em alergia alimentar e o correto profissional a quem recorrer.

Assim sendo, consideramos a instituição da Semana Nacional de Conscientização sobre a Alergia Alimentar uma iniciativa necessária e oportuna, que irá contribuir em muito para o somatório de esforços que vem sendo desenvolvido por

sociedades médicas, instituições de saúde e associações de pacientes e familiares, em prol da melhoria da assistência médica e qualidade de vida dos nossos pacientes com alergia alimentar.

Parabenizamos a Senadora Maria do Carmo Alves pela iniciativa.

Muito obrigada. (*Palmas.*)

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Com a palavra a Drª Renata Alves Monteiro, Professora do Departamento de Nutrição e Pesquisadora associada ao Observatório de Políticas de Segurança Alimentar da Universidade de Brasília, representante da Drª Renata Pinotti, Mestra em Nutrição Humana Aplicada pelo ProUni/USP.

A SRª RENATA ALVES MONTEIRO - Boa tarde a todos!

É um prazer e uma honra estar aqui nesta Mesa, nesta audiência pública, discutindo a questão da alergia alimentar e o impacto dela no processo de conscientização para que a gente tenha uma sociedade, inclusive, mais justa e equânime.

A questão da energia alimentar hoje é um problema. Como as colegas que me antecederam comentaram, a gente tem aumentado o número de diagnósticos, mas também tem aumentado o número de pessoas com alergia. Está associado a uma alteração que temos vivido, inclusive, na nossa sociedade em relação à nossa exposição a esses alérgenos.

O que é importante a gente pensar? Que a alimentação é um elemento central para que as pessoas se relacionem, inclusive. A gente, quando vai comer, se senta à mesa, partilha momentos. E esse espaço da alergia traz uma série de condições para essas pessoas que sofrem da alergia.

Como nutricionista, que lido com a alimentação de crianças e adolescentes, como professora em formação de nutricionistas na Universidade de Brasília, mas também como alérgica e como mãe de três crianças alérgicas, digo para vocês que não é simples. Não é simples ser um alérgico numa sociedade que está acostumada a banalizar as situações e as condições que a gente tem.

Quando eu descobri a alergia dos meus filhos, há quatro anos, a alergia já os tinha colocado em condições, às vezes, muito desfavoráveis. Adoeciam com muita frequência. Hoje, a gente tem um diagnóstico. As pessoas conhecem mais o processo diagnóstico, mas eu digo para vocês que assumir, ter o diagnóstico da alergia faz com que nós, como mãe, como profissional de saúde, às vezes, nos coloquemos em situações... "Bom, o que a gente faz agora?" Ao mandar o filho para a escola, o que a gente tem de fazer para que o meu filho saiba e, na verdade, como a escola pode lidar com a questão da alimentação nesse ambiente? Eu digo para vocês o quanto é importante a gente ter uma semana de conscientização, o quanto é importante a gente discutir, como sociedade, a responsabilidade de cada um de nós por uma qualidade de vida melhor de cada uma das pessoas, dos cidadãos em formação. Quando os meus filhos foram para a escola com alergia, inicialmente, as pessoas até diziam assim: "Não, não tem problema. É só um pouquinho. Não tem problema." Um deles tem alergia a leite de vaca. "Não tem problema; não tem leite, só tem manteiga." Às vezes, é isso.

Quando a gente tem um processo, uma semana de conscientização, a gente tem uma sociedade mais disposta a discutir qual é o impacto de cada um dos atores. A responsabilidade de uma criança alérgica não é só da mãe, não é só do pai; é da família como um todo, é da nossa sociedade, é da escola, é do profissional que acompanha. A gente precisa discutir mais os impactos da alergia sobre a vida e a qualidade de vida das pessoas. Não basta dizer para a criança que é só ela não comer. Quando uma criança vai a uma festa de aniversário de criança, ela não sabe se lá... Normalmente, o que eu, como mãe, fazia? "Ah, vou mandar lanchado para não ter perigo de ter que comer." Mas as crianças em si insistem umas com as outras: "Coma só um pouquinho. É tão bom, é tão gostoso!" O meu filho precisa estar preparado para dizer não e sim, mas também a gente tem de estar preparado para dizer até que ponto a gente não é responsável por esses espaços em que as crianças... Imagina eu chegar lá e ter de dizer... Não, ela tem de ter controle sobre as coisas. É isso.

A partir do momento em que a gente tem uma semana de conscientização da alergia alimentar, a gente não vai deixar a discussão só no âmbito individual do cuidado. A gente vai começar a discutir isso de maneira responsável com os serviços de saúde, com o SUS, o quanto os profissionais de saúde têm de saber manejar, saber orientar. A gente vai ter famílias que vão ter o processo de respeito e de acolhimento dessa criança. Às vezes, é necessário, sim, a gente fazer modificações na alimentação, porque, às vezes, a criança consome o alimento naquele espaço. Ela é orientada a saber quando dizer sim e quando dizer não, mas a gente sabe que não adianta uma criança estar preparada se a sociedade não estiver preparada para recebê-la e acolhê-la. Eu acho que a semana traz essa necessidade de a gente reconhecer que a alergia alimentar, sim, é importante no processo de adoecimento, mas também é importante no processo de acolhimento.

Se a gente reconhece a alergia alimentar como fazendo parte do cotidiano de boa parte das crianças hoje em dia... Quando eu era criança, haver uma criança na sala que tinha alergia alimentar não era tão comum. Hoje, não; isso é comum. E as pessoas precisam saber que essa questão precisa ser escolhida, precisa ser debatida no espaço da escola, no espaço da

universidade, para os profissionais saberem manejar isso mais adequadamente, e principalmente saber que essa não é só uma responsabilidade da família, não é só uma responsabilidade da mãe. É muito fácil a gente botar a responsabilidade em cima de alguém. Então, geralmente é isto: ou foi a criança que não soube manejar ou é a mãe que não sabe manejar.

Mesmo eu sendo nutricionista, no dia em que saí do consultório com o diagnóstico de alergia alimentar, eu fiquei pensando: bom, como eu vou fazer agora? Eu fico pensando que, se eu, como nutricionista, que aprendi na universidade como fazer alteração na minha alimentação, modificações de técnicas dietéticas para substituir o ovo, para substituir o leite, substituir a castanha, substituir os alimentos que eram alergênicos para os meus filhos, imagine uma mãe que não tem formação alguma. Eu passei bastante tempo tentando fazer esse processo de adequação até chegar ao ponto de hoje, quatro anos depois do diagnóstico, conseguir manejar isso melhor na minha casa. Para mim, na minha casa, onde todos são alérgicos, os meus filhos são alérgicos, é mais simples. Eu excluí da dieta da minha família os alimentos e fiz substituições, mas isso não é tão simples para as pessoas que não têm essa informação. E a gente precisa discutir sobre isso. A gente precisa dizer assim: não é só não comer. A responsabilidade é de todos nós.

Se vamos assumir a alergia alimentar como problema de saúde pública, como vamos desenvolver estratégias de suporte e apoio a essas famílias de crianças alérgicas e de adultos alérgicos? Eu digo para vocês que, mesmo sendo adulta, sendo nutricionista, muitas vezes para mim não é fácil; imaginem para uma criança ou para uma pessoa que não tem informação adequada.

Então, por meio de todo diagnóstico, há uma série de significados. E qual é o significado de uma criança chegar a uma festa de aniversário e não poder comer um alimento? A gente tem de começar a assumir o que é preciso fazer para que a gente consiga ter menos exclusão, fazer processos de acolhimento dessas crianças com alergia, das pessoas com alergia, porque isso é, de fato, uma realidade hoje presente na nossa sociedade. E a gente tem aí como questão de saúde pública, como questão de saúde, inclusive, mental, em que as pessoas precisam reconhecer a questão da alergia como um problema que precisa ser trabalhado.

Obrigada. (*Palmas.*)

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Com a palavra a Drª Érika Campos Gomes, Mestre em Psicologia Clínica pela PUC/São Paulo. V. Sª tem a palavra por dez minutos.

A SRª ÉRIKA CAMPOS GOMES - Obrigada. Boa tarde a todos.

Como a Senadora acabou de colocar, eu sou psicóloga clínica, mestre em Psicologia Clínica pela PUC de São Paulo e, desde as minhas pesquisas de mestrado, eu venho focando na temática da alergia alimentar. Nesse mestrado, eu investiguei as implicações da alergia alimentar na vida das famílias com crianças alérgicas e na relação fraterna. Atualmente, no doutorado, eu tenho uma parceria com a Allergy UK, que é uma organização do Reino Unido de apoio a famílias com crianças alérgicas para o desenvolvimento e avaliação de um programa de conscientização da alergia alimentar em escolas. Eu venho, neste momento, ampliar a nossa discussão, trazendo uma reflexão sobre os impactos psicossociais da alergia alimentar na vida das pessoas alérgicas, mas, em especial, na vida das famílias com crianças alérgicas, porque cabe a essas famílias - pais, mães e, inclusive, os irmãos - lidar com o gerenciamento da alergia alimentar, como a doutora já colocou, que é evitar o contato com o alérgeno e também estar sempre vigilante em caso de identificação de sintomas de uma reação por uma exposição acidental.

A literatura internacional a respeito desse tema nos coloca que o enfrentamento da alergia alimentar está associado ao aumento do sofrimento psíquico e à diminuição de qualidade de vida tanto das crianças quanto dos pais - em especial, dos pais, porque cabe a esses a responsabilidade de manter essa dieta e de manter essa criança segura e sem reação.

Mas, como hoje a gente conta com essa pesquisa de mestrado, de que já falei anteriormente, que realizei pela PUC de São Paulo, que é recente, de 2017, e que foi feita com mães brasileiras de crianças brasileiras alérgicas, eu vou me concentrar nesses resultados para a gente tentar compreender melhor como as nossas famílias aqui no Brasil vivenciam esses impactos da alergia alimentar, para ver como a gente pode fazer para compreendê-las melhor e de que forma a gente poderia auxiliá-las.

O título da pesquisa é "Alergia alimentar em crianças: implicações na vida familiar e no relacionamento fraterno". Os cinco principais resultados estão elencados nesse eslaide, que, primeiro, tem a ver com as especificidades das rotinas diárias. A rotina diária da família é afetada significativamente, mostrando que a família tem uma vida completamente organizada em torno da alergia alimentar, e isso vai de encontro a dados internacionais, que colocam que a rotina diária é realmente um aspecto da vida das famílias, que é extremamente impactada.

Essa necessidade da imposição dessa restrição alimentar, da dieta, desse não poder comer determinado alimento traz algumas consequências para a família. São quatro consequências que podem acontecer, de acordo com o que a gente verificou na pesquisa.

Conflitos internos. O que seria isso? São sentimentos maternos de medo, tristeza, raiva e culpa diante da responsabilidade da imposição, de dizer "não" para essa criança, de dizer: "Olha, não dá, você não pode comer."

Conflitos com a família nuclear. O que é a família nuclear? Marido, esposa, filhos, essa família mais próxima, porque nem sempre se tem o mesmo direcionamento em como lidar com a alergia dentro do ambiente familiar ou mesmo social.

Conflitos com a família extensa, que seriam avós, tios, primos, porque eles têm uma dificuldade na compreensão e de colaboração, o que pode gerar uma modificação no relacionamento com esses familiares, sendo possível um afastamento.

E o sentimento de conviver com o risco que permeia essas mães dessas crianças, que é o sentimento de estar sempre com medo de acontecer uma reação accidental, com receio de que a reação aconteça e que ela não consiga identificar em tempo hábil para aplicar a medicação. Então, é um sentimento que permeia muito essas mães.

Só que hoje, como a gente está aqui buscando trabalhar a partir dessa questão da conscientização, eu vou me atentar a esses dois últimos resultados que se referem aos conflitos com a família extensa e o conviver com o risco. Por quê? Porque, quando colocamos foco nesses dois últimos resultados que são os conflitos com a família extensa e o conviver com o risco, o que eles evidenciam? Entrelaçando isso com dados internacionais, há, de fato, uma dificuldade de compreensão e de colaboração dos familiares, dos amigos, da sociedade de uma forma geral, sendo que esses chegam inclusive a oferecer o alimento proibido para a criança por não acreditarem que isso é real, por acharem que é frescura, porque é uma dieta, é um modismo. Muitas vezes eles acabam colocando a criança em risco de maneira desnecessária. Isso faz com que eventos sociais para essas famílias sejam extremamente ansiogênicos, tanto antes quando durante o evento, porque antes eles ficam ansiosos, pensando como vai ser o evento, se alguém vai oferecer o alimento para a criança, se a criança vai estar segura durante o evento, o que coloca a família, muitas vezes, em uma situação delicada, porque ela precisa escolher entre manter o contato com a rede social próxima, o contato social, e proteger a criança. O que acaba muitas vezes acontecendo é que, se não há colaboração desses amigos, desses familiares, a família acaba optando por se afastar, tanto da rede social próxima quanto de eventos sociais mais ampliados, o que contribui para o aumento do isolamento social dessa família, que pode virar uma característica marcante das famílias com crianças alérgicas, lembrando que o isolamento social de longo prazo está associado com o sentimento de depressão e ansiedade social.

Mesmo em festas de aniversário, festas de pijama, situações em que a criança poderia participar de uma maneira autônoma, os pais não autorizam essa participação. Por quê? Porque há uma dificuldade em encontrar um adulto nesse ambiente que se responsabilize pela manutenção dessa dieta e se responsabilize também por observar se a criança está tendo algum sintoma de uma reação accidental.

Outro fator que é importante quando a gente evidencia esses conflitos de conviver com o risco é com relação à escolarização. Muitas vezes, os pais adiam a escolarização dos filhos em virtude da falta de preparo da escola em lidar com as crianças alérgicas tanto no sentido de manter a integridade física, evitando contato com o alérgeno, quanto no sentido de propor práticas e atividades pedagógicas que sejam de fato inclusivas, mesmo naquelas atividades que envolvam os alimentos. E, mesmo quando as crianças precisam frequentar a escola - afinal uma hora elas precisam ir, graças a Deus -, esse sentimento de viver com risco permeia esse momento de enviar a criança para a escola e de a criança estar na escola diante desse despreparo, às vezes, da equipe escolar.

Dados internacionais nos apontam que cerca de 16% a 18% das crianças com alergia alimentar apresentam uma reação alérgica no ambiente escolar. Além do mais, se a escola não realiza uma inclusão de fato, aumenta o sentimento dessas crianças alérgicas de se sentirem diferentes, e elas começam a se sentir excluídas, fatos esses que contribuem para o aumento do *bullying*, que também é comum em crianças alérgicas. Dados internacionais apontam que um terço das crianças com alergia alimentar sofrem *bullying* em função da sua condição. Então, todos esses dados apontados pela pesquisa e que os dados internacionais também apresentam mostram-nos que há realmente uma dificuldade de entendimento, de compreensão e de apoio da sociedade como um todo, tanto do círculo social mais próximo, familiares, amigos, quanto da sociedade de uma forma geral.

E o que podemos concluir com isso? É que, para o estabelecimento de um ambiente seguro para essa criança - e também para o adulto, mas em especial para a criança, porque ela não consegue gerir isso de uma maneira autônoma -, os pais precisam dessa parceria com os familiares, precisam da parceria com os amigos, precisam da parceria com a sociedade como um todo. Para quê? Para garantir a proteção dessa criança, para garantir uma melhoria de qualidade de vida para ela e também para garantir um pleno desenvolvimento, porque, pelo pouco que a gente colocou aqui sobre os impactos, a

vida social dessa criança é muito impactada. Ela tem poucas vivências autônomas, ela tem vivências sociais extremamente limitadas, o que não...

(Soa a campanha.)

A SRª ÉRIKA CAMPOS GOMES - ... contribui para o pleno desenvolvimento dela.

Então, essa interdependência, que até já foi colocada aqui na mesa, da família com a sociedade, com os outros, com as outras pessoas, e que é causadora de conflitos, porque gera conflitos se a pessoa não dá o suporte, se a pessoa não apoia, se oferece o alimento, pode ser fortalecida através de trabalhos de conscientização. E daí a importância de se ter uma Semana Nacional de Conscientização sobre Alergia Alimentar, porque ela pode contribuir para o aumento da informação, o aumento da compreensão das pessoas, aumento de empatia da sociedade, da cooperação das pessoas no sentido de estabelecer uma parceria de fato com as pessoas alérgicas, com as famílias com crianças alérgicas, para que elas possam ter uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida e diminuir os impactos.

Eu sei que eu dei uma geral sobre o impacto. Na verdade, é extremamente complexo o impacto da alergia alimentar, porque são "n" aspectos da vida das crianças alérgicas, das famílias das crianças e dos adultos alérgicos que são impactados, mas eu quis dar uma geral para vocês. O nosso tempo é curto.

E é isso. Obrigada. *(Palmas.)*

O SR. WALDEMIR MOKA (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Presidente, Senadora Maria do Carmo Alves, Drª Renata, Drª Marta, Drª Fernanda e Drª Érika Gomes, eu sou médico e eu não sei se alguma de vocês é médica. A Marta é médica.

Então, é claro que essa alergia por alimento, sem dúvida nenhuma, deve ser a mais comum, mas existem alergias de uma gravidade até maior, alergias a veneno, a inseto, que levam à edema de glote, que é o pior sintoma. Se a pessoa não for socorrida com adrenalina, hidrocortisona a tempo e a hora, essa pessoa, a não ser que faça uma traqueostomia, vai a óbito. Então, é uma coisa importante.

Eu acho que a tarefa de conscientizar a sociedade da importância desse tema é hercúlea, porque as pessoas tendem a ignorar isso, até porque os sintomas são diferentes e a gravidade também é diferente. Algumas pessoas apresentam uma coceira, uma coisa urticariforme, começa a empelotar, e há situações, o chamado choque anafilático, em que a pessoa, se não socorrida, não vai resistir e acaba morrendo por asfixia, parada respiratória, enfim.

Mas eu acho que o grande trabalho... E aí eu quero parabenizar... Aliás, a Senadora Maria do Carmo Alves fala muito pouco na Casa, mas ela é realmente uma pessoa incrível, porque ela traz temas importantes que as pessoas não costumam debater no dia a dia.

Acho que a ideia de você ter uma semana de conscientização de que isso é muito mais grave do que se imagina é, sem dúvida nenhuma, uma ideia brilhante. É importante, sobretudo nas escolas, eu acho, porque, muitas vezes, a escola pública não tem outra alimentação para oferecer à criança, e a criança fica realmente sem alternativas de alimentação. É uma situação bastante desigual.

Então, o tema é importante, mas é complexo. Ele não é um tema simples, porque as pessoas tendem, como eu já disse e vou repetir, a ignorar, achando que isso é uma coisa passageira, vai tomar uma hidrocortisona, e aquilo vai sumir. E há um detalhe: há determinados medicamentos - eu não falei - que também causam realmente alergia. E aí é um caso muito grave, como o da penicilina por exemplo. É por isso que se faz teste antes de se tomar penicilina porque é uma coisa muito importante.

Agora, é difícil mesmo. Como levar uma criança a uma festa de aniversário? É preciso avisar o dono, quem está promovendo o aniversário e dizer: "O meu menino, ou a minha menina não pode comer tais e tais alimentos". Porque a criança vai mesmo ingerir aquilo e, às vezes, ela nem sabe que dentro daquele alimento há ingredientes que podem causar uma alergia extremamente grave.

Então, eu parabenizo... Eu não tenho perguntas, a não ser dizer que, se a Senadora Maria do Carmo quiser estabelecer esta semana, podemos contactar aqui na Casa mesmo e instituir a semana do cuidado com a alergia.

Eu só ampliaria, não colocaria só a questão alimentar, porque existem outras formas de alergia também graves a medicamentos, a venenos, e principalmente a insetos. Essa é uma colocação que faço só no sentido de contribuir, porque elas exauriram realmente o tema.

É claro que o tema proposto aqui foi alergia a alimentos. Então, elas não adentraram ao tema de medicamentos e venenos. Mas isso porque o tema era restrito.

Eu penso - e vocês sabem disso - que o tema de alergia é mais amplo do que só o da alergia alimentar. Eu concordo que a alergia alimentar, por estar mais próxima, é muito mais frequente, mas existe um tipo de alergia que não é menos grave que a alergia alimentar.

Muito obrigado e parabéns pela exposição!

(Intervenção fora do microfone.)

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Pode sim.

A SRª MARTA DE FÁTIMA RODRIGUES DA CUNHA GUIDACCI - Senador, muito obrigada pelas suas palavras. V. Exª é meu colega de profissão.

Na verdade, como especialista em alergia e imunologia, eu gostaria que houvesse uma semana para cada uma dessas patologias.

Então, a gente já tem a Semana da Asma, a Semana da Urticária. Eu acho que realmente são temas bastante importantes, mas acho que a gente tem de dar muita atenção à alergia alimentar, porque, como o senhor comentou, o espectro clínico da alergia alimentar é muito grande. Pode ir desde uma alergia oral, uma dermatite ao redor da boca, até uma anafilaxia, que é uma reação grave, potencialmente ameaçadora a nossa vida.

Então, realmente o ideal seria que a gente tivesse uma semana de conscientização da alergia alimentar; uma semana para alergia aos insetos, que a gente chama de himenópteros - abelha, marimbondo, vespa, formiga - e que é bastante importante; uma outra semana para alergia a medicamentos...

Nos Estados Unidos, na Europa muitas pessoas usam braceletes. Até aos meus pacientes eu peço para que mandem fazer... Alguns fazem até tatuagem e tudo. Mas não é a norma no Brasil a gente se ater a isso. Quando chega um paciente com traumatismo por causa de um acidente automobilístico, as pessoas não se atêm ao fato de a pessoa ter alguma alergia a medicamento. Então, eu acho que seria uma ótima proposta a gente também ter uma semana de alergia a medicamentos.

Outro ponto de que a Fernanda falou e que é muito importante é da falta de adrenalina autoinjetável, porque ela salva uma vida. Uma pessoa que está, às vezes, a menos de cinco minutos de um atendimento emergencial, infelizmente, vai a óbito. Se ela tivesse uma canetinha de adrenalina autoinjetável... Eu prescrevo para os meus pacientes, e eles tem de comprar pelo Google, tem de passar pela Anvisa... Há uns números em São Paulo. Antes a gente tinha nas lojas dos alérgicos e hoje a gente não dispõe disso.

Então, realmente eu acho que essa é outra batalha. Nós da Sociedade de Alergia gostaríamos de que realmente vocês nos ajudassem e aos nossos pacientes, para que eles tivessem a disponibilidade dessa adrenalina autoinjetável, porque, em uma situação emergencial, às vezes, estando em uma fazenda, longe da assistência médica, realmente nossos pacientes podem ir a óbito. E muitas pessoas não podem comprar. Porque essa adrenalina autoinjetável tem um custo muito alto, R\$700, R\$900, uma, duas, às vezes, três doses. Realmente, o paciente gasta muito dinheiro e vence. Eu até falo para o paciente: "Graças a Deus, venceu e você não precisou de usar."

Esses são outros aspectos que eu gostaria de colocar aqui para serem debatidos também.

O SR. WALDEMIR MOKA (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Eu só não coloquei a adrenalina, porque eu sei dessa dificuldade, mas o ideal realmente no edema de glote é...

A SRª MARTA DE FÁTIMA RODRIGUES DA CUNHA GUIDACCI - É o que salva a vida.

O SR. WALDEMIR MOKA (Bloco Maioria/PMDB - MS) - Vai salvar uma vida.

A SRª FERNANDA MAINIER HACK - Posso complementar?

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Pode sim.

A SRª FERNANDA MAINIER HACK - Eu queria agradecer também a contribuição do Senador e dizer que na Semana Nacional de Conscientização da Alergia, o primeiro dia é o Dia da Anafilaxia, de conscientização da anafilaxia, e a gente pega todas as causas de anafilaxia, não só o alimento. É isso.

A SRª RENATA ALVES MONTEIRO - Eu queria agradecer a possibilidade de a gente estar aqui discutindo isso e mais uma vez levantar a questão de que é importantíssimo... Os problemas de saúde são questões que precisam ser debatidas na sociedade.

E a questão da alergia alimentar é uma questão que é emergente para a gente discutir, e é importante que a semana nos traga essas várias possibilidades. Quando a gente teve a Semana Mundial da Amamentação no Brasil, isso trouxe para debate as possibilidades de prevenção de desmame e da promoção do aleitamento materno.

Acho que essa semana nos traz de novo a necessidade em função de que a gente tem várias frentes para atuar, e o processo conscientização não só das famílias, de como manejar a alergia de seus filhos, mas também de como essa sociedade pode ajudar e dar suporte, seja por meio da rotulagem adequada, seja por meio do acolhimento dessas crianças com processos alérgicos, sobre o debate dessas temáticas tanto na mídia quanto nas escolas, que faz com que a gente realmente faça um acolhimento de maneira mais adequada de todas as crianças com processos alérgicos.

Obrigada.

A SRª PRESIDENTE (Maria do Carmo Alves. Bloco Social Democrata/DEM - SE) - Eu gostaria de agradecer a todas as expositoras, agradecer ao Senador Waldemir Moka, que é médico e nos esclareceu também muitas questões. Isso é importante para nós, que somos leigos na matéria, entendermos a diversidade da alimentação. Aprendemos muito com a exposição de vocês aqui. É uma coisa simples a alimentação, mas é extremamente importante a gente se inteirar da problemática toda que ela pode nos trazer. Isso é muito importante.

Eu quero agradecer a presença das expositoras e de todos os que participaram aqui.

Muito obrigada.

Está encerrada a reunião.

(Iniciada às 14 horas e 14 minutos, a reunião é encerrada às 15 horas e 10 minutos.)