SENATO DELLA REPUBBLICA

——— XVII LEGISLATURA ———

Martedì 1 luglio 2014

alle ore 16,30

272ª Seduta Pubblica

———

ORDINE DEL GIORNO

I. **Deliberazione sul parere espresso dalla 1a Commissione permanente, ai sensi dell'articolo 78, comma 3, del Regolamento, in ordine al disegno di legge:**

Conversione in legge del decreto-legge 24 giugno 2014, n. 91, recante disposizioni urgenti per il settore agricolo, la tutela ambientale e l'efficientamento energetico dell'edilizia scolastica e universitaria, il rilancio e lo sviluppo delle imprese, il contenimento dei costi gravanti sulle tariffe elettriche, nonché per la definizione immediata di adempimenti derivanti dalla normativa europea **(1541)**

II. **Discussione dei disegni di legge:**

SANGALLI ed altri. - Norme per l'istituzione e la disciplina del marchio "impresa del patrimonio vivente" **(264)**

- SANGALLI ed altri. - Interventi per la promozione della cultura del saper fare artigiano e il sostegno al trasferimento generazionale delle imprese artigiane **(268)**

- STUCCHI. - Disposizioni per la valorizzazione delle attività artigianali di interesse storico e degli antichi mestieri **(412)**

- CARIDI ed altri. - Disposizioni in materia di promozione della cultura del saper fare artigiano, la valorizzazione delle eccellenze artigianali e per il sostegno al trasferimento generazionale delle imprese artigiane **(652)**

- VALENTINI ed altri. - Norme per la tutela e la valorizzazione delle botteghe storiche e degli antichi mestieri **(869)**
(*Ove conclusi dalla Commissione*)

III. **Discussione di mozioni sulla celiachia** *(testi allegati)*

IV. **Documenti definiti dalla Giunta delle elezioni e delle immunità parlamentari** *(elenco allegato)*

MOZIONI SULLA CELIACHIA

(1-00061) (11 giugno 2013)

VACCARI, DE BIASI, PUPPATO, FEDELI, AMATI, ASTORRE, BERTUZZI, BROGLIA, CALEO, CERONI, D'ADDA, DE PIN, DI BIAGIO, DI GIORGI, DIRINDIN, FABBRI, FLORIS, FORNARO, GHEDINI Rita, LAI, LANIECE, LO GIUDICE, LUMIA, MANASSERO, MANCONI, MATTESINI, MATURANI, MOSCARDELLI, ORRU', PAGLIARI, PANIZZA, PEGORER, PEZZOPANE, PUGLISI, RUTA, SILVESTRO, SOLLO, TORRISI, VATTUONE, ZANONI - Il Senato,

premesso che:

la celiachia, intolleranza permanente al glutine, sostanza proteica presente in avena, frumento, farro, kamut, orzo, segale, spelta e triticale, è una patologia autoimmune con eziologia multifattoriale, con predisposizione genetica, che ha nella dieta senza glutine per tutta la vita l'unica terapia ad oggi conosciuta, quindi salvavita per i celiaci, che possono avere danni alla salute anche solo per l'assunzione di tracce di glutine. Il celiaco italiano è particolarmente a rischio per la prevalenza di alimenti come pane e pasta nella dieta;

l'articolo 1 della legge 4 luglio 2005, n. 123, recante "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia", ha riconosciuto la celiachia come malattia sociale;

l'incidenza della celiachia in Italia è stimata in un soggetto ogni 100 persone. I celiaci potenzialmente sarebbero quindi 600.000, ma ne sono stati diagnosticati ad oggi poco più di 135.000 con una evidente sottostima della patologia. Ogni anno vengono effettuate 10.000 nuove diagnosi con un incremento annuo di circa il 10 per cento;

secondo i dati forniti dal Ministero della salute, l'unica associazione presente in Italia è l'Associazione italiana celiachia (AIC), che assiste i celiaci e le loro famiglie con l'obiettivo di rimuovere gli ostacoli alla vita quotidiana e di «favorire il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da celiachia», come recita l'articolo 2 della legge 4 luglio 2005, n. 123; fondata da un gruppo di genitori nel 1979 che, allora, affrontavano le prime diagnosi di celiachia dei figli in un contesto d'altro canto di scarsissima conoscenza sulla malattia e la terapia, oggi AIC conta circa 62.000 associati e opera attraverso 20 organizzazioni territoriali;

secondo i dati riportati nel suo sito ufficiale, l'Associazione si occupa in particolare di favorire il riconoscimento e la garanzia dei prodotti senza glutine, dietetici e non, pubblicando ogni anno il Prontuario AIC degli Alimenti (oltre 16.000 prodotti pubblicati) e diffondendo l'utilizzo del marchio spiga barrata (oggi usato su circa 2.000 etichette di alimenti); di facilitare la vita sociale dei celiaci, pubblicando la Guida AIC dei ristoranti, pizzerie e strutture ricettive (oltre 3.000 in tutta Italia), che è aggiornato da AIC sull'alimentazione senza glutine; di diffondere le informazioni sulla celiachia attraverso il suo *house organ* Celiachia Notizie (quadrimestrale, 70.000 copie); di promuovere, attraverso la Fondazione Celiachia, la ricerca scientifica italiana sulla celiachia; di raccogliere il 5 per mille, con oltre 63.000 preferenze dei contribuenti nel 2011; di promuovere ricerche dell'Osservatorio Celiachia sui comportamenti sociali correlati alla celiachia (*compliance* alla dieta, scelta dei prodotti) ed il mercato del senza glutine (paniere prodotti, prezzi dei prodotti); di finanziare le attività delle organizzazioni territoriali; di sensibilizzare le istituzioni, italiane ed europee, sulle tutele e l'assistenza ai celiaci;

si è costituita la Rete Nazionale Celiachia ossia l'intera comunità di studiosi, medici e ricercatori che lavorano su diversi aspetti di celiachia e patologie da glutine in tutta Italia, sostenuta anche da AIC, attraverso il Programma medico-scientifico, dalla Formazione alla Rete, finalizzato a promuovere la ricerca scientifica e la clinica di qualità su celiachia e patologie associate (dermatiteerpetiforme, *gluten sensitivity*) in tutto il territorio nazionale;

in Europa opera l'AOECS (Association of European Coeliac Societies), federazione delle associazioni europee dei celiaci, a cui anche AIC aderisce;

in osservanza del regolamento di cui al decreto del Presidente della Repubblica 20 marzo 2003, n. 135, nel 2005 AIC ha istituito la Fondazione Celiachia Onlus (FC) per finanziare programmi di ricerca scientifica nazionale, e si è dotata anche di un Osservatorio, con sede a Genova, sulla qualità della vita delle persone celiache, che ha la finalità di esplorare il benessere vissuto nella quotidianità dai celiaci, ponendo particolare attenzione al contesto all'interno del quale essi vivono;

per l'attuazione della legge n. 123 del 2005, è stato definito il Protocollo di diagnosi e *follow-up* per la celiachia, a cui ha contribuito il Comitato scientifico nazionale di AIC (oggi Comitato scientifico del Gruppo AIC) partecipando al tavolo di lavoro nazionale "Gruppo Celiachia"; il documento è stato poi condiviso ed approvato sia da una commissione di

esperti della malattia celiaca e di rappresentanti del Ministero sia dalla Conferenza Stato-Regioni, ed infine pubblicato sul supplemento della *Gazzetta Ufficiale* del 7 febbraio 2008. Il Protocollo ha ricevuto l'assenso del Ministero per l'aggiornamento e attualmente è in fase di revisione da parte del *Board* del Comitato Scientifico AIC;

ritenuto che:

l'articolo 4, comma 1, della legge n. 123 del 2005 afferma che «al fine di garantire un'alimentazione equilibrata, ai soggetti affetti da celiachia è riconosciuto il diritto all'erogazione gratuita di prodotti dietoterapeutici senza glutine». Il diritto, introdotto per la prima volta con il decreto del Ministro della sanità del 1° luglio 1982 e progressivamente modificato nella modalità di attuazione, è definito con legge dello Stato;

spetta alle Regioni per mezzo delle Aziende Unità sanitaria locale (USL), l'erogazione gratuita dei buoni agli affetti da celiachia;

da notizie di stampa si apprende che la Regione Veneto con delibera della Giunta Regionale n. 991 del 5 giugno 2012, ha previsto che l'erogazione dei buoni sia subordinata ad una visita specialistica alla quale, entro la fine dell'anno 2012, i malati dovevano sottoporsi presso uno specialista (medico gastroenterologo/dietista) incaricato dalla USL di riferimento; il professionista stabilisce il fabbisogno calorico di ogni persona affetta da celiachia al quale corrisponderà una cifra per il rimborso dei buoni;

l'AIC e le 9.000 persone affette da celiachia residenti in Veneto hanno da subito contestato la delibera regionale, sostenuti da pareri scientifici sull'infondatezza scientifica del metodo utilizzato (questionari autosomministrati dai pazienti), per la discriminazione dei pazienti veneti, per l'impegno inutile di risorse pubbliche nelle verifiche che, in realtà, non possono che confermare i dati relativi ai livelli di assunzione raccomandati di energia e nutrienti (LARN) della Società italiana di nutrizione umana (SINU) ed i tetti di spesa che la legge statale ha fissato nel 2001;

considerato che:

il Parlamento europeo, riunito a Bruxelles il 14 giugno 2012 in seduta plenaria ha adottato il Rapporto Ries con 603 voti a favore, 8 contrari e 8 astenuti; tale Rapporto ha sostenuto l'introduzione degli alimenti per celiaci nella proposta di regolamento della Commissione, COM 353/2011, accanto agli alimenti destinati ai lattanti e ai bambini, agli alimenti destinati a fini medici speciali e a quelli destinati a diete a basso (LCD) e a bassissimo contenuto calorico (VLCD);

il 14 novembre a Bruxelles ha avuto luogo un importante e definitivo momento di confronto tra Commissione, Consiglio e Parlamento europeo sulla proposta di regolamento della Commissione COM 353/2011; a seguito di questo confronto, è emersa la versione finale del testo di regolamento;

nonostante la lunga e dura battaglia dell'Italia (Governo e associazione dei pazienti insieme), il COM 353/2011 è uscito dal dibattito istituzionale europeo escludendo dal campo di applicazione delle categorie di prodotti giudicati essenziali per categorie vulnerabili della popolazione, i prodotti senza glutine destinati ai celiaci, citati al solo *considerandum* 26, che ne rimanda la regolamentazione al regolamento 1169/2011, il cosiddetto Food information to consumers (FIC),

impegna il Governo:

1) a far sì, assumendo misure di proprie competenza, che non accadano più casi come quello veneto, in cui si è assistito all'applicazione della *spending review* sulla salute delle persone, e dunque ad evitare il rischio che l'obiettivo, legittimo, di riduzione della spesa sanitaria sia perseguito a discapito delle finalità di corretta *compliance* alla dieta senza glutine, unica terapia ad oggi nota per il trattamento della celiachia;

2) a cercare di evitare un diseguale trattamento dei celiaci nelle diverse regioni d'Italia;

3) a tutelare, con misure di propria competenza, i celiaci, categoria vulnerabile della popolazione, da provvedimenti molto restrittivi, talvolta vessatori (visite individuali per la definizione del fabbisogno calorico), oggi al vaglio di alcune amministrazioni regionali, che non corrispondono allo spirito della cosiddetta *spending review*, che, al contrario, salvaguarda il paziente/utente finale;

4) a formulare, nell'ambito dei nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), una linea di indirizzo nazionale che imponga alle amministrazioni regionali il rispetto dei termini della legge dello Stato, garantendo almeno i tetti di spesa del decreto del Ministro della sanità dell'8 giugno 2001, cosiddetto decreto Veronesi, e l'applicazione del principio del fabbisogno calorico sulla base dei recenti LARN della SINU;

5) a farsi carico dell'annoso problema della circolarità dei prodotti in erogazione, oggi disponibili per il paziente nella sola regione di residenza, costringendo i celiaci che si spostano per studio o lavoro per brevi periodi, a portare con sé gli alimenti per il fabbisogno quotidiano;

6) a tener presenti, in attesa dell'approvazione del LEA (dal 2008 è previsto il passaggio della celiachia dall'elenco delle malattie rare alle croniche), i rischi per la perdita dell'importante tutela della diagnosi che il regolamento delle malattie rare di cui al decreto del Ministro della sanità n. 279 del 2001 prevede (con esenzione *ticket*), per una malattia il cui esame precoce richiede ancora, mediamente, 6 anni di tempo e indagini (dati della Relazione annuale al Parlamento);

7) a promuovere la diagnosi precoce (che riduce i costi sanitari inutili, i costi sociali e l'esposizione dei sospetti celiaci alle complicanze del ritardato ricorso alla dieta), che dovrà essere perseguita con strumenti alternativi, già indicati dalla legge n. 123 del 2005;

8) alla considerazione di quanto previsto dal Protocollo di diagnosi e *follow up* (pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* nel febbraio 2008 e oggi all'aggiornamento del Comitato Scientifico AIC) per il trattamento e *follow up* della celiachia;

9) a garantire che la normativa italiana, da sempre all'avanguardia per i diritti e le tutele dei celiaci, mantenga, anche a seguito della presentazione della proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio relativo agli alimenti destinati ai lattanti e ai bambini e agli alimenti destinati a fini medici speciali [Atto comunitario sottoposto a parere di sussidiarietà (Protocollo n. 2 del Trattato di Lisbona) n. COM (2011) 353 definitivo), pari garanzia per la sicurezza del prodotto specificamente rivolto ai celiaci (ex dietetico), per la produzione, notifica delle etichette e piano di campionamento di controllo, e mantenga anche il Registro nazionale degli alimenti, quale unica fonte per l'erogazione gratuita, anche con l'attuazione della revisione del registro già discussa ai tavoli tecnici del Ministero della salute;

10) a favorire la rapida adozione delle linee guida per la somministrazione e produzione artigianale, già al vaglio del Ministero della salute e, attraverso questo, della Conferenza Stato Regioni;

11) a favorire, con quanto espresso nel punto precedente, un'azione più decisa nelle regioni per coinvolgere gli operatori della ristorazione e della produzione di pasti e alimenti freschi perché adottino i protocolli specifici, sul modello di quanto disposto dalla Regione Emilia-Romagna ed in particolare nella determinazione del Direttore generale alla Sanità e alle Politiche sociali del 29 dicembre 2011, n. 16963 (Linee guida regionali per il controllo ufficiale delle imprese alimentari che producono e/o

somministrano alimenti non confezionati preparati con prodotti privi di glutine, destinati direttamente al consumatore finale).

(1-00105) (Testo 2) (1° luglio 2014)

D'AMBROSIO LETTIERI, AIELLO, ALBERTI CASELLATI, ALICATA, AMORUSO, ARACRI, BARANI, BERNINI, BRUNI, BRUNO, CALIENDO, CARIDI, CARRARO, CERONI, COMPAGNONE, FLORIS, GALIMBERTI, IURLARO, LIUZZI, MANDELLI, PERRONE, RIZZOTTI, SCAVONE, TARQUINIO, VOLPI, ZIZZA, ZUFFADA - Il Senato,

premesso che:

la celiachia è un'intolleranza permanente al glutine, un complesso di sostanze azotate che si forma durante l'impasto con acqua della farina di alcuni cereali; il glutine, in realtà, non è presente nel chicco del cereale o nella farina, ma si forma solo in seguito all'aggiunta di acqua e alla formazione dell'impasto;

la celiachia per manifestarsi necessita della contemporanea presenza di una predisposizione genetica e di un consumo di alimenti contenenti glutine; tuttavia molte persone riescono a convivere con essa senza accusare disturbi particolarmente gravi;

la celiachia è l'intolleranza alimentare più frequente a livello mondiale con una prevalenza stimata intorno all'1 per cento, considerando sia la fascia degli adulti sia quella dei bambini;

in Italia la celiachia è riconosciuta come malattia sociale e si stima che colpisca all'incirca 600.000 soggetti contro i circa 160.000 effettivamente diagnosticati;

per combattere la malattia celiaca l'unica terapia attualmente riconosciuta valida è quella dietetica: il celiaco è quindi obbligato, per non accusare disturbi, gravi o meno gravi, ad eliminare dalla propria alimentazione tutti quegli alimenti che contengono anche solo piccole quantità di glutine;

in Italia il Servizio sanitario nazionale ai sensi dell'art. 4 della legge n. 123 del 2005 riconosce ai soggetti celiaci l'erogazione di alimenti senza glutine, quale unica terapia, stabilendo tetti massimi di spesa in base alla fascia di età e al sesso;

premesso, inoltre, che:

la Commissione europea ha proposto, nel giugno 2011, una bozza di regolamento destinata a "riorganizzare e semplificare il quadro normativo europeo riguardante i cosiddetti alimenti destinati ad un'alimentazione particolare", ad esempio quella dei lattanti, includendo fra questi anche i prodotti per celiaci;

successivamente, il 14 novembre 2012, il Parlamento europeo, il Consiglio e la Commissione hanno stralciato le specifiche indicazioni riguardanti gli alimenti per celiaci dalla proposta di regolamento e il trasferimento di tali indicazioni nel regolamento (UE) n. 1169/2011 (cosiddetto FIC, Food information to consumers);

il regolamento (UE) n. 609/2013, relativo agli alimenti destinati ai lattanti e ai bambini nella prima infanzia, agli alimenti a fini medici speciali e ai sostituti dell'intera razione alimentare giornaliera per il controllo del peso, abroga, a un anno dalla pubblicazione, la direttiva quadro sugli alimenti destinati ad un'alimentazione particolare, cosiddetti dietetici (direttiva 2009/39/CE), e il regolamento relativo agli alimenti per celiaci (regolamento (CE) n. 41/2009) ovvero le disposizioni relative agli alimenti "senza glutine" o "con contenuto di glutine molto basso";

in sostanza, il regolamento (UE) n. 609/2013 elimina di fatto la definizione di "alimenti dietetici" per i prodotti per celiaci e trasferisce le disposizioni relative agli alimenti "senza glutine" e "con contenuto di glutine molto basso" nell'ambito del regolamento (UE) n. 1169/2011 sulle informazioni alimentari al consumatore;

il trasferimento delle indicazioni del regolamento (CE) n. 41/2009 all'interno del FIC, in sostanza, garantirebbe il mantenimento delle tutele riconosciute ad oggi sui prodotti dietetici per celiaci;

da oggi e fino al 2016, infatti, gli alimenti senza glutine o "con contenuto di glutine molto basso" possono continuare ad essere proposti secondo le modalità attualmente vigenti; successivamente, secondo il nuovo regolamento, dovranno essere disciplinati nel contesto di tutte le altre norme europee riguardanti le informazioni sugli alimenti per i consumatori;

considerato che per disciplinare all'interno del FIC le definizioni "senza glutine" e "a basso contenuto di glutine" è stato approvato in data 13 giugno 2014 un atto delegato che riporta tutte le indicazioni previste dal regolamento (CE) n. 41/2009 e anche le normative attualmente vigenti nel nostro Paese saranno adeguate alle norme europee in modo da confermare lo stesso livello di garanzia e tutela ad oggi previste per i celiaci;

preso atto che:

l'art. 2, comma 3, lettera *d)*, della legge n. 123 del 2005 ha come obiettivo quello di "agevolare l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva";

al fine di fornire informazioni utili agli operatori del settore alimentare, che fanno ristorazione e che estendono la loro offerta alimentare ai prodotti per celiaci, il Ministero della salute, nel maggio 2013, ha proposto al gruppo tecnico interregionale sanità veterinaria e sicurezza alimentare un'ipotesi di intesa Stato-Regioni. In tale contesto è stato presentato un documento dal titolo "Ristorazione collettiva senza glutine: indirizzi operativi agli operatori del settore alimentare che producono, e/o somministrano e/o vendono alimenti/bevande e pasti senza glutine non confezionati direttamente al consumatore finale";

al fine di promuovere diagnosi corrette e precoci, il Ministero della salute nel 2014 ha istituito un tavolo tecnico con l'obiettivo di approfondire le problematiche legate alla diagnosi di celiachia, riesaminare e aggiornare il "Documento di inquadramento per la diagnosi e il monitoraggio della celiachia e relative patologie associate", siglato nel 2007 come accordo Stato-Regioni, e monitorare l'andamento epidemiologico della celiachia e delle nuove diagnosi;

l'erogazione dei prodotti dietetici per celiaci a carico del Servizio sanitario nazionale disponibile per il paziente nella sola regione di residenza costringe i celiaci che si spostano per studio o lavoro per brevi periodi a portare con sé gli alimenti per il fabbisogno quotidiano;

pare anacronistico, dunque, in un'epoca di informatizzazione dei flussi economici e in cui l'Italia è stata tra i primi Paesi a recepire la direttiva sull'assistenza transfrontaliera 2011/24/UE, che di fatto elimina le barriere sanitarie tra Stati, mantenere all'interno del territorio nazionale questa stessa barriera che produce disagi ai cittadini celiaci e grave pregiudizio per la tutela della loro salute,

impegna il Governo:

1) ad adoperarsi nei modi e nelle sedi opportune affinché nei provvedimenti legislativi di recepimento delle norme europee sul "senza glutine" siano definiti con precisione i prodotti "ex dietetici" ovvero destinati ai celiaci al fine di consentirne una corretta regolamentazione nazionale mantenendo lo stesso livello di attenzione e sicurezza;

2) a tutelare, con linee di indirizzo nazionali, i pazienti celiaci definendo regole uniformi e non discrezionali, garantendo così omogeneità di trattamento sull'intero territorio nazionale;

3) a garantire che la normativa italiana, da sempre all'avanguardia per i diritti e le tutele dei celiaci, mantenga, anche a seguito dell'approvazione del regolamento (UE) n. 609/2013 relativo agli alimenti destinati ai lattanti e ai bambini nella prima infanzia, agli alimenti a fini medici speciali e ai sostituti dell'intera razione alimentare giornaliera per il controllo del peso, pari garanzia per la sicurezza degli alimenti prodotti specificamente per i celiaci (ex dietetici);

4) a trovare idonea soluzione all'annoso problema della circolarità dei prodotti in erogazione, oggi disponibili per il paziente nella sola regione di residenza, anche attraverso l'istituzione di un tavolo tecnico tra il Ministero della salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le associazioni dei soggetti celiaci e le organizzazioni rappresentative del sistema distributivo;

5) a formulare, nell'ambito dei nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), una linea di indirizzo nazionale che vincoli le amministrazioni regionali al rispetto dei tetti di spesa come previsti dal decreto del Ministro della salute del 4 maggio 2006;

6) a definire nelle apposite sedi ogni iniziativa utile a creare la necessaria omogeneità nell'ambito delle attività di ristorazione senza glutine;

7) a verificare se sussistano ancora oggi le motivazioni per mantenere così accentuata la differenza del supporto economico in base al sesso del soggetto celiaco.

(1-00288) (1° luglio 2014)

FUCKSIA, TAVERNA, SIMEONI, CASTALDI, CRIMI, MOLINARI, BULGARELLI, MORONESE, PAGLINI, BOTTICI, GAETTI, BERTOROTTA, BLUNDO, SANTANGELO, VACCIANO, MARTON, DE PIETRO - Il Senato,

Premesso che:

la malattia celiaca, detta anche morbo celiaco o sprue celiaca, è un'enteropatia immunomediata, riconosciuta dall'articolo 1 della legge n. 123 del 2005 come malattia sociale, che si manifesta, a seguito

dell'ingestione del glutine, componente proteica solubile in alcool presente in alcuni cereali quali grano, segale ed orzo, nei soggetti geneticamente predisposti, ovvero nella condizione di omozigosi e/o eterozigosi per gli alleli DQ2/DQ8 del complesso maggiore di istocompatibilità di seconda classe (HLA);

ad attivare la risposta immunitaria sono una serie di antigeni, con epitopi sui peptidi gliadinici;

non tutti i frammenti di glutine attivano il sistema immunitario e non in tutti i soggetti celiaci;

tra i frammenti in grado di generare una risposta, ci sono molecole molto o poco efficaci in termini di attivazione, ad esempio, il peptide A 31-49, o più semplicemente peptide A, è altamente tossico per il celiaci, sia *in vitro* che *in vivo*;

altri peptidi gliadinici, nonostante la loro analogia con il peptide A, non esercitano la stessa tossicità e anzi alcuni di questi, non attivando la risposta, potrebbero addirittura favorire la tolleranza, lo stato di non reattività nei confronti del glutine;

la malattia si manifesta con quadri clinici estremamente diversi e polimorfi;

la forma classica esordisce solitamente nei primi 6-24 mesi, poco dopo l'introduzione del glutine durante lo svezzamento, e si manifesta con sintomi gastrointestinali quali: diarrea cronica, vomito, addome globoso, meteorismo, inappetenza, accompagnati dalla presenza di determinati *marker* nelle analisi di laboratorio e complicanze dovute al malassorbimento, quali anemia, alterazioni della coagulazione, edemi, *deficit* di vitamine e oligominerali;

la forma tardiva è caratterizzata da sintomi gastrointestinali atipici o da manifestazioni extragastrointestinali, isolate o associate tra di loro;

lo sviluppo di *test* sierologici atti ad evidenziare la presenza di anticorpi specifici per la malattia (Ab anti endomisio e Ab anti transglutaminasi) ha permesso di definire la forma silente (presenza di lesioni intestinali patognomoniche in assenza di segni e sintomi) e la forma potenziale (sierologia positiva in assenza di lesioni intestinali);

negli ultimi anni, la maggiore conoscenza e consapevolezza della malattia da parte degli operatori sanitari e la disponibilità di *test* sierologici per l'individuazione dei soggetti a rischio da inviare all'esame endoscopico hanno permesso di individuare soggetti celiaci che altrimenti sarebbero rimasti non diagnosticati;

attualmente si stima una prevalenza di soggetti affetti da malattia celiaca attorno all'1 per cento della popolazione, di cui solo una parte è consapevole della malattia; in Italia su 135.800 malati di celiachia accertati si stima un numero di malati inconsapevoli superiore a 4 volte gli accertati, con un *trend* in crescita del 20 per cento annuo;

l'unica terapia attualmente disponibile per i soggetti affetti è la totale e permanente esclusione dalla dieta degli alimenti contenenti glutine;

tale terapia non solo permette la scomparsa dei sintomi e delle malattie associate alla celiachia in tempi rapidi (solitamente la guarigione clinica avviene in circa 1-2 mesi dal momento dell'esclusione del glutine), ma previene lo sviluppo delle complicanze neoplastiche ed autoimmuni, associate ad una continua e prolungata esposizione al glutine nei soggetti celiaci;

l'intolleranza al glutine viene contrastata dall'organismo con la produzione di anticorpi che, a loro volta, danneggiano la mucosa intestinale causando una riduzione della capacità di assorbimento dell'intestino;

solo seguendo un regime di dieta rigorosamente controllata i sintomi dovuti all'intolleranza al glutine regrediscono fino a completa scomparsa e una diagnosi tempestiva risulta fondamentale;

in soggetti affetti da celiachia la mancata osservanza di una dieta idonea può portare all'insorgere di patologie che possono con il tempo diventare permanenti, rendendosi indipendenti dai problemi legati all'intolleranza, come l'osteoporosi, la dermatite erpetiforme, la tiroidite autoimmune, l'artrite reumatoide, oltre ad anemia, cambiamenti comportamentali, crampi muscolari, stanchezza, crescita ritardata nell'età dello sviluppo, dolori articolari, danneggiamento dello smalto e del colore dei denti, irregolarità dei cicli mestruali;

la diagnosi sintomatologica della celiachia è difficile, perché i sintomi risultano molto simili a quelli di altre malattie che interessano l'intestino, ma anche forme di stanchezza cronica e di depressione e, in una percentuale elevata di casi, la celiachia rimane asintomatica, ma comporta comunque un danneggiamento dei tessuti intestinali;

la stessa regressione dei sintomi a seguito di una dieta priva di glutine indirizza la diagnosi, che l'esame diagnostico *standard* prevede la ricerca di alcuni anticorpi come: antigliadina (AGA), antireticolina (ARA), antiendomisio (EmA) nel sangue e, in caso di presenza, la diagnosi va accertata con valutazione dell'anti-transglutaminasi (IgA e IgG) e con esame bioptico per valutare lo stato dei villi intestinali;

non occorre mettersi a dieta prima della diagnosi certa della malattia e l'unico trattamento possibile per la celiachia è una dieta appropriata, priva di glutine (*gluten free*), che permette di ridurre ed eventualmente eliminare i sintomi, di ricostituire i tessuti intestinali e soprattutto di evitare lo sviluppo delle complicanze;

la capacità di ripresa e di recupero dei tessuti danneggiati dipende anche da molti altri fattori, come ad esempio l'età in cui la malattia viene diagnosticata o il grado di danneggiamento;

seguire una dieta priva di glutine implica un forte impegno di educazione alimentare poiché si eliminano tutti gli alimenti contenenti frumento, orzo e loro derivati;

la difficoltà maggiore per la persona affetta da celiachia comunque è il fatto che la dieta deve essere organizzata in base alle informazioni dettagliate disponibili sugli ingredienti di ciascun piatto proposto a un ristorante o a una mensa o di ciascun prodotto in vendita;

è particolarmente importante il fatto che il glutine può essere "nascosto" nei cibi, e perfino in alcuni farmaci, come additivo, conservante o aroma;

un minimo contatto degli alimenti contenenti glutine con quelli per celiaci può contaminare questi ultimi, ad esempio l'utilizzo delle stesse posate per rimestare la pasta in cottura in pentole diverse è assolutamente da evitare;

l'ingestione di una minima quantità di glutine può rendere inefficace la dieta, pertanto è fondamentale accertarsi che il celiaco non ingerisca alimenti che possano contenere glutine in nessuna forma;

il decreto legislativo n. 111 del 1992 ha fissato le procedure di verifica della produzione, di notifica delle etichette e poi di controllo dei prodotti alimentari senza glutine che sono inseriti nell'apposito registro nazionale degli alimenti, istituito dal decreto del Ministro della sanità dell'8 giugno 2001 (cosiddetto decreto Veronesi) e gestito dal Ministero della salute;

a causa dei prezzi molto alti dei prodotti senza glutine (a titolo di esempio 500 grammi di farina costano 6 euro e 500 grammi di pasta 4,20 euro) dal 1982 in Italia è riconosciuta un'agevolazione all'acquisto di prodotti loro essenziali per la garanzia del diritto alla salute;

la legge n. 123 del 2005 ha ribadito tale diritto, all'articolo 4, rimandando al Ministero della salute la definizione dei limiti massimi di spesa, stabiliti successivamente con decreto emanato nel 2006, nella misura fissata dal decreto del Ministro della sanità dell'8 giugno 2001, nonostante i prezzi

degli alimenti senza glutine siano aumentati dal 2001 del 17 per cento circa;

i prodotti alimentari dietetici privi di glutine ricevono dal Servizio sanitario nazionale un contributo insufficiente rispetto ai bisogni delle persone celiache;

sulla Gazzetta Ufficiale dell'Unione europea del 29 giugno 2013 è stato pubblicato il regolamento (UE) n. 609/2013, che entrerà in vigore solo a partire dal 20 luglio 2016;

esso dispone che dal 20 luglio 2016 sia abrogato il concetto di «prodotto dietetico» e tutta la normativa specificatamente formulata a tutela della sicura produzione di alimenti per celiaci, rimandando la regolamentazione dei prodotti senza glutine al regolamento (UE) n. 1169/2011, il cosiddetto FIC (Food information to consumers) dedicato alle informazioni al consumatore;

il rischio è che dal 20 luglio 2016 si riduca la garanzia di sicurezza dei prodotti specificatamente formulati per i celiaci, venendo meno tutte le procedure di cui al decreto legislativo n. 111 del 1992, che con il recepimento della normativa europea nell'ordinamento italiano sarà abrogato lasciando alla libera decisione dei produttori le modalità attraverso cui assicurare quanto affermato in etichetta;

appare grave la decisione del Parlamento europeo e del Consiglio di non includere i prodotti alimentari per celiaci tra quelli essenziali e indispensabili a cittadini sicuramente vulnerabili;

le associazioni dei malati di celiachia hanno sottolineato come sia necessario giungere ad un'attuazione del regolamento (UE) n. 609/2013 che, da una parte, detti norme chiare e trasparenti sulla modalità di etichettatura dei prodotti alimentari che distinguano quelli specificatamente formulati per celiaci da quelli senza glutine, ma destinati alla generalità del mercato e dei consumatori e, dall'altra, determini disposizioni che garantiscano il coinvolgimento formale delle associazioni dei malati di celiachia;

è necessario, quindi, che tutta la popolazione sia sensibilizzata a non sottovalutare gli eventuali sintomi, a rivolgersi agli specialisti e a sottoporsi ai *test* diagnostici in modo da arrivare ad una diagnosi corretta e precoce;

si registrano continui quanto inutili accessi al Sistema sanitario nazionale per eseguire esami e *test* non utili alla corretta diagnosi, mentre sarebbero necessarie, da una parte, un'efficace e capillare campagna informativa e,

dall'altra, iniziative finalizzate alla diagnosi precoce della malattia con politiche di «*case finding*»;

dalla relazione sulla celiachia al Parlamento si evince, altresì, che le mense di cui all'articolo 4, comma 3, della legge n. 123 del 2005, sulla base dei dati del 2011 rapportati con quelli degli scorsi anni, dopo una significativa diminuzione del 2010, hanno superato il dato rilevato nel 2009, raggiungendo quota 37.858 strutture di cui 28.248 risultano mense scolastiche, 3.578 mense ospedaliere e 6.032 mense annesse alle pubbliche amministrazioni; in tale contesto appare positivo l'aumento delle mense scolastiche e ospedaliere, mentre è assolutamente negativa la diminuzione del 20 per cento delle mense nelle pubbliche amministrazioni,

impegna il Governo:

1) a garantire che la normativa italiana, anche successivamente all'entrata in vigore del regolamento (UE) n. 609/2013, tuteli integralmente la sicurezza dei prodotti alimentari e preveda la chiarezza e la trasparenza delle etichette relative ai prodotti alimentari destinati ai malati di celiachia;

2) a garantire il coinvolgimento diretto delle associazioni dei malati di celiachia anche in relazione ai provvedimenti attuativi del regolamento (UE) n. 609/2013;

3) ad attivarsi affinché i prodotti alimentari senza glutine siano inseriti nel regolamento (UE) n. 1169/2011 sul FIC, in modo da tutelare pienamente i diritti dei malati di celiachia;

4) a rafforzare e a rendere ancora più efficaci e continuativi i controlli sui prodotti alimentari destinati ai malati di celiachia;

5) a promuovere una vasta e capillare campagna informativa, destinata anche a sostenere iniziative finalizzate alla diagnosi precoce della malattia;

6) a promuovere tutte le iniziative di propria competenza affinché non diminuisca il numero delle mense nelle pubbliche amministrazioni;

7) ad assumere iniziative per garantire la circolarità ossia il libero e facile acquisto agevolato, presso farmacie, parafarmacie, piccola e grande distribuzione, dei prodotti in erogazione, che oggi sono parzialmente rimborsati con il sistema dei buoni solo nella regione di residenza del celiaco, circostanza particolarmente gravosa per coloro che sono costretti a spostarsi per motivi di studio o di lavoro;

8) ad evitare che il passaggio della celiachia dall'elenco delle malattie rare alle malattie croniche, previsto dal 2008, comporti la perdita della tutela della diagnosi prevista dal regolamento sulle malattie rare;

9) ad effettuare la revisione e l'aggiornamento del protocollo di diagnosi e *follow up*, pubblicato in *Gazzetta Ufficiale* il 7 febbraio 2008, per il trattamento della celiachia e la sua diffusione attraverso l'inserimento dello stesso nei piani sanitari regionali;

10) a promuovere, d'intesa con le Regioni, percorsi chiari comuni e condivisi per la diagnosi precoce, la cura dei sintomi ed il trattamento delle complicanze;

11) a tracciare ogni alimento con etichetta chiara in cui sia specificata l'appartenenza dello stesso ad una delle 4 classi di rischio riguardo alla percentuale di presenza di glutine, anche con pittogramma facilmente interpretabile secondo il seguente schema: classe 1 elevata presenza di glutine, classe 2 presenza di glutine, classe 3 possibili tracce di glutine e classe 4 assenza di glutine.

DOCUMENTI DEFINITI DALLA GIUNTA DELLE ELEZIONI E DELLE IMMUNITA' PARLAMENTARI

1. Relazione della Giunta delle elezioni e delle immunità parlamentari sulla domanda di autorizzazione all'esecuzione del decreto di acquisizione ed utilizzazione di tabulati telefonici del senatore Antonio Milo, deputato all'epoca dei fatti - *Relatore* PAGLIARI **(Doc. IV, n. 6)**

2. Relazione della Giunta delle elezioni e delle immunità parlamentari sulla richiesta di deliberazione in materia di insindacabilità ai sensi dell'articolo 68, primo comma, della Costituzione, nell'ambito di un procedimento penale nei confronti della deputata Colomba Mongiello, senatrice all'epoca dei fatti - *Relatore* CRIMI **(Doc. IV-ter, n. 3)**