



*Senato della Repubblica*  
*Audizione 10<sup>^</sup> Commissione Salute*  
*Roma, 18 Luglio 2023*

***Caterina Pilo, Direttore Generale AIC***



- Fondata nel 1979, è l'unica associazione nazionale presente in Italia a sostegno dei celiaci
- E' strutturata in federazione ed è presente su tutto il territorio nazionale con 21 associazioni Regionali e delle Province Autonome
- AIC è membro fondatore (Roma, 1988) della Federazione Europea delle Associazioni Pazienti Celiaci, AOECS

# La celiachia

La **Malattia Celiaca** (o Celiachia) è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. Il glutine è la parte proteica contenuta nel frumento, orzo, farro , segale, spelta, ..

Unica terapia: la dieta senza glutine, rigorosa, per tutta la vita

<https://www.celiachia.it/pubblicata-la-relazione-al-parlamento-sulla-celiachia-2021/>

## Tre Fattori

1. **Genetica**
2. **Causa ambientale**
3. **Elemento scatenante**

# La celiachia

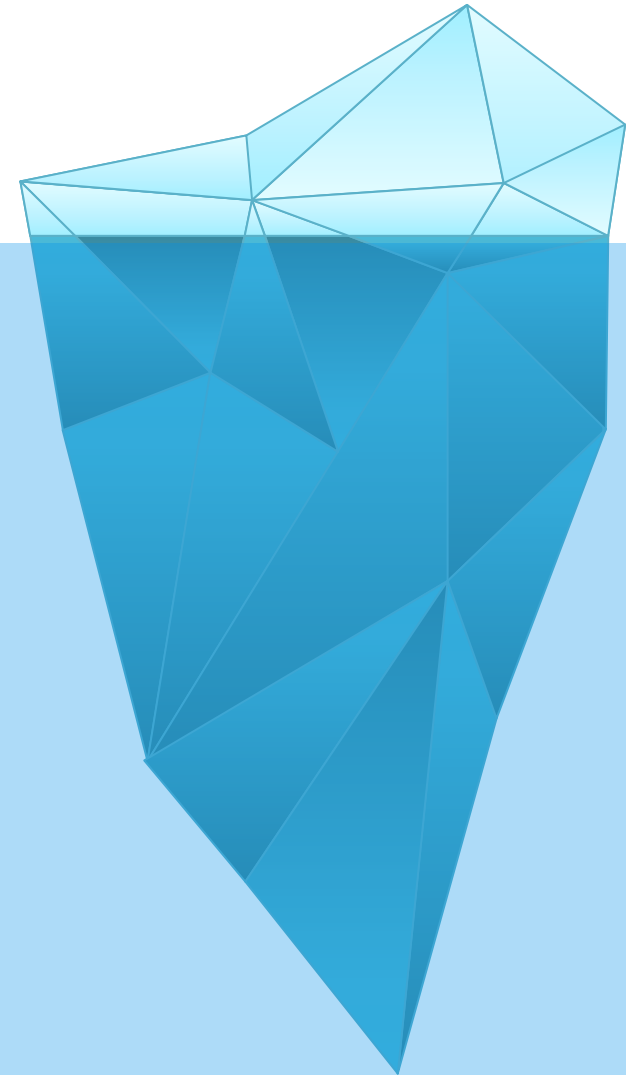
**241.729** numero dei pazienti effettivamente diagnosticati

**1%** incidenza della patologia

**600.000** circa numero atteso dei pazienti in Italia

**400.000** circa ancora in attesa di una diagnosi

**1:2** rapporto uomo-donna



# Il nostro contributo

1. Le proposte di modifica alle L. 123/05: il contributo di AIC sulle modifiche del ddl 623 Murelli e altri
2. La diagnosi di celiachia: il contributo di AIC sui ddl 727 (Mulé e Cavandoli) e ddl 524 (De Poli)

Da una parte l'obiettivo sono i celiaci dopo la diagnosi e nell'affrontare la dieta senza glutine

Dall'altra, lo screening è rivolto alla popolazione che fino a quel momento non sa di essere celiaco (e diabetico)

***Teniamo separate finalità e norme***



ddl 623  
ddl 727  
ddl 524

# L. 123 e sue modifiche/1

Legge importante per la celiachia. Dopo quasi 20 anni, necessarie le modifiche. Ci trovano concordi, in particolare

- **Digitalizzazione, circolarità dei canali distributivi, circolarità dell'assistenza in tutte le Regioni e PA** : urgente digitalizzare le ultime 4 Regioni (Sardegna, Sicilia, Molise e Abruzzo) per giungere alla circolarità dell'assistenza in tutto il territorio nazionale. N.B.: allarme in Sicilia

E' urgente che, pur nel rispetto dell'autonomia delle Regioni e PA in materia di Sanità, una legge dello Stato evidenzi l'importanza di un unico e digitale modello organizzativo per l'assistenza ai celiaci italiani



# L. 123 e sue modifiche/2

- **Formazione obbligatoria degli addetti alla ristorazione, nei programmi di istituti alberghieri** : importante garantire un'offerta senza glutine nella ristorazione, consentendo ai celiaci l'adesione ai prevalenti stili di vita consumando pasti fuori casa per lavoro, studio o socialità, con la garanzia della tutela della salute

**Recente indagine AIC:  
su 2400 ristoratori**

**78% non ha mai fatto un corso sulla celiachia**  
**63% sa cosa sia la celiachia, ma superficialmente**  
**68% non utilizza la dicitura «senza glutine»**  
**40% si dice non organizzato per servire piatti sg**

# L. 123 e sue modifiche/3

- **La diffusione dell'offerta di alimenti senza glutine nei luoghi pubblici di particolare aggregazione (stazioni, aeroporti, ospedali, ..), ma anche sulle tratte nazionali ed estere delle compagnie ferroviarie e aeree operanti in Italia per garantire almeno gli alimenti essenziali per chi viaggia per studio, lavoro o turismo e la cui celiachia non può e non deve rappresentare un limite alla mobilità.**





# L. 123 e sue modifiche/4

- **La comunicazione e la corretta informazione sulla celiachia** destinate alla popolazione generale, sia attraverso strumenti didattici destinati alle scuole primarie e secondarie sia attraverso i mezzi di comunicazione televisiva e radio televisiva.

**Attenzione ai falsi miti e le fake news sulla celiachia e la dieta senza glutine ....**

- ✓ **il 70% delle persone arriva nei centri diagnosi già a dieta sg**
- ✓ **il 50% ca del mercato sg (455 milioni/anno) proviene dalla spesa delle famiglie, fuori dall'erogazione gratuita dello Stato (233 milioni /anno, dato del 2021)**
- ✓ **Dsg: fa dimagrire, fa stare più leggeri, fa vincere i campioni di tennis**
- ✓ **«Sei poco o tanto celiaco?»**



## ISTANZA di AIC:

Opportuno il richiamo agli artt 55 e 56 del Titolo VII del Codice del Terzo Settore (Dlgs 117/17) per il coinvolgimento dell'Associazione Pazienti nella programmazione, progettazione e attuazione degli obiettivi da parte di Stato, Regioni e PA, RAI, ..) di digitalizzazione, formazione OSA ed educazione alimentare, comunicazione

# La diagnosi nei ddl 727 e 524

- **legge di Bilancio 2023: screening in età pediatrica per celiachia e diabete di tipo 1**
- **ddl 727, richiama la legge di Bilancio e definisce lo screening (celiachia e diabete di tipo 1)**
- **ddl 524 , introduce lo screening in età pediatrica come modifica della L. 123/05**

**Importante l'attenzione alla diagnosi**

**2007: 64.398**

**2021: 241.729**

**ma...**

**solo il 40% ca dei  
celiaci hanno una  
diagnosi**

# Lo screening nel ddl 727

- ❖ richiama la legge di Bilancio per lo screening pediatrico di celiachia e diabete di tipo 1
- ❖ Affida al Ministero della Salute la programmazione dello screening
- ❖ istituisce l'Osservatorio Nazionale per lo screening di tipo 1 e celiachia, con rappresentanti scientifici e istituzionali e il diretto coinvolgimento di associazioni e fondazioni pazienti
- ❖ indica il Ministero della Salute come promotore di campagne periodiche di informazione su celiachia e diabete

**AIC ritiene che il ddl 727 aderisca agli obiettivi e faccia coincidere , pienamente e in un unico testo, tutto quanto previsto anche dal ddl 524, anch'esso rivolto allo screening pediatrico**



## ISTANZA di AIC:

- tenere conto dell'accettabilità da parte delle persone sane e dell'organizzazione dei sistemi sanitari nel coinvolgere tutta la popolazione di riferimento
- dati degli screening annuali: prevedere obbligo di riportarne i dati nell'annuale Relazione al Parlamento sulla Celiachia, a cura dell'ISS

