



NEL VIVO DEI QUARANTA

AIC festeggia il suo anniversario con un fitto calendario di iniziative. Il 13 Aprile a Roma, nella prestigiosa cornice del centro congressi dell'Angelicum della Pontificia Università San Tommaso d'Aquino, ho avuto l'onore di moderare gli interventi di autorevoli relatori. Provo a trasferirvi non solo i contenuti, ma anche le emozioni della giornata

NELLE FOTO: In questa pagina, Leone Fabio, Giuseppe Di Fabio e Caterina Pilo. Nell'altra pagina, sopra, la platea della cerimonia. Sotto a sinistra, la tazza simbolo dei "pazienti camaleonte", persone con sintomi insoliti che ancora non sono state diagnosticate. Sotto a destra, il dottor Marco Silano, Coordinatore del Board Scientifico

Di *Letizia Coppetti*
lcoppetti@celiachia.it

Presidenti, medici, volontari, dirigenti e figure importanti di AIC: c'erano un po' tutti il 13 aprile nella bellissima sede dell'Angelicum, nel cuore di Roma, a festeggiare la simbolica data del quarantesimo compleanno della nostra Associazione. Nel corso

della cerimonia sono state consegnate targhe e attestati a molte delle persone che in questi anni hanno fatto la storia di AIC.

Ad aprire i lavori il Presidente nazionale Giuseppe Di Fabio, che ha sottolineato come si tratti di "un traguardo importante di una organizzazione matura" che i volontari di lunga data, come lui è, ricordano muovere i primi passi in un mondo oggi



impensabile. Il Presidente ha evidenziato che il Sistema Italia Celiachia, come attualmente è concepito, è un privilegio di cui i soci devono essere fieri, per il ruolo che AIC ha avuto per rendere possibile ciò di cui i celiaci italiani possono oggi godere e che è stato costruito in 40 anni di lavoro. Di Fabio ha quindi ripercorso tappe e traguardi, tra i quali il quadro normativo a tutela della celiachia; il diritto al pasto senza glutine nelle mense pubbliche; il progetto Alimentazione Fuori Casa che forma gli operatori della ristorazione (oggi i locali sono oltre 4000, consultabili dai soci grazie alla app AIC Mobile); la definizione di “senza glutine”, oggi universalmente riconosciuta, con il limite delle 20 ppm; la dicitura “specificamente formulato per celiaci” che oggi distingue, in Italia, gli alimenti erogabili; il Prontuario degli alimenti, partito con un



foglio piegato in 4, oggi ne contiene 21.378; i vari progetti destinati alle scuole, da “In Fuga dal Glutine” che ha finora raggiunto 4446 classi, fino alla formazione negli Istituti alberghieri; la possibilità di donare il sangue; un accordo con la Protezione Civile nazionale per la formazione dei volontari delle colonne mobili preposte alla preparazione e somministrazione di alimenti,

Scuola **Un premio a chi sa raccontare la celiachia**

Si è concluso il concorso “Auguri AIC”, indetto da Spiga Barrata Service e rivolto alle classi delle scuole superiori con l’obiettivo di diffondere la conoscenza della celiachia tra i giovani studenti. Gli elaborati fanno uso di diversi strumenti creativi, dai video alle immagini, dai disegni ai testi. Tutte le opere hanno in comune un importante obiettivo: l’accettazione della diversità alimentare, l’utilità dell’integrazione di chi segue un’alimentazione differente, nello specifico di chi soffre di celiachia o dermatite erpetiforme, il valore della condivisione come sostegno per accettare il disagio sociale di chi è celiaco e anche di coloro che condividono spazi e momenti di vita con le persone celiache. Nel prossimo numero saranno pubblicati i nomi e gli elaborati dei vincitori del concorso: i primi cinque classificati riceveranno un contributo per acquistare strumenti o materiali didattici.



NELLE FOTO: In questa pagina, un altro momento della cerimonia. Nell'altra pagina, i francobolli emessi per il concorso indetto da AIC in occasione del quarantennale

affinché anche in occasione di calamità ed emergenze possa essere garantito un servizio ai celiaci, intolleranti ed allergici e che porterà alla formalizzazione di un protocollo nazionale; l'eucaristia senza glutine per i fedeli; il ruolo internazionale di AIC, leader nella federazione europea AOECS, e attivo nel progetto per il popolo Saharawi.

Tra i futuri obiettivi, il superamento di ostacoli un tempo insormontabili, come l'incompatibilità tra la celiachia e la vita militare. "Ad oggi – ha ricordato Di Fabio – siamo riusciti ad ottenere che per il personale in servizio la diagnosi non comporti alcun provvedimento medico legale, e da questa innovazione attendiamo fiduciosi anche l'apertura ai concorsi per i nostri giovani, materia di cui sappiamo essere in atto una proposta di legge". Ma, soprattutto, un nuovo modello organizzativo che porti razionalità, trasparenza, efficienza nell'assistenza ai celiaci: buoni digitali in tutta Italia, reale circolarità in tutti i canali distributivi, omogeneità di trattamento e servizi in tutto il territorio italiano.

La storia della celiachia dal punto di vista medico è stata invece il tema dell'intervento di Marco Silano, coordinatore del Board scientifico di AIC, che ha ricordato come

soltanto negli anni '40 del secolo scorso la mortalità nei bambini celiaci fosse altissima (4 su 10!), e che i criteri di diagnosi si basassero fino agli anni '90 su ben 3 biopsie con reintroduzione del glutine nella dieta. “Ad oggi – ha detto Silano – la biopsia è solo una, con la possibilità anche di evitarla in età pediatrica, ma cambiano le modalità di presentazione della malattia, con sintomi atipici e un'età media alla diagnosi più elevata”. Nell'ambito della ricerca, invece, “in 9 anni, dal 2010 al 2018 – ha detto il vice presidente di Fondazione Celiachia Enrico Camillo –, abbiamo finanziato 26 progetti di ricerca medico-scientifica con un attivo di 46 pubblicazioni su riviste internazionali ed un totale di 3.292.500 € stanziati fino ad ora”. La storia del marchio Spiga Barrata è stata ripercorsa dal presidente SBS Leone Fabio: oggi sono quasi 3000 i prodotti licenziatari del Marchio, oltre 140 le aziende e 170 gli stabilimenti verificati, in Italia e all'estero.

E veniamo ai nuovi orizzonti del Gruppo AIC, con le parole del Direttore Generale: “Oggi, nel nostro 40esimo compleanno – ha detto Caterina Pilo –, AIC parla ancora di diritti e si appresta ad affrontare significativi cambiamenti, esterni e interni: dalla riforma del Terzo Settore, alla risposta ai nuovi bisogni delle persone, alle novità nell'assistenza”. La riforma riguarda 300.000 associazioni, con 1 milione di lavoratori e oltre 5 milioni di volontari. Come è coinvolta AIC? Oltre agli obblighi di modifica statutaria che attendono AIC come tutte le ONP italiane, con il nuovo assetto normativo e le facoltà da esso riconosciute agli enti del Terzo Settore, l'ipotesi più probabile è che AIC vada verso una nuova governance, con una unica organizzazione che ingloberebbe tutte le attività esercitate oggi da SBS e Fondazione Celiachia. Un ritorno al passato, a come AIC si presentava fino ai primi anni 2000, unica, ma con l'organizzazione evoluta su cui oggi può contare.

Molti i vantaggi: da un processo decisionale più fluido e semplificato, alla razionalizzazione dei costi di gestione e alla maggiore chiarezza del messaggio istituzionale verso l'esterno. Una AIC unica, che da Onlus si

A Giugno

Il 21 Giugno il Ministero dello Sviluppo Economico ha emesso un francobollo dedicato ad AIC nel 40° anniversario della fondazione, frutto di un concorso di idee tra i nostri associati. L'illustrazione scelta rappresenta una sintesi della pluralità di interlocutori che contribuisce alla crescita di AIC e delle molteplici competenze necessarie a perseguire la mission associativa. Sono infatti identificabili diverse figure: è possibile riconoscere nell'opera i temi della conoscenza, della sensibilizzazione e della diffusione di informazioni corrette, il tema della sicurezza e della competenza in ambito alimentare e il tema del sapere medico affiancato all'importanza della Ricerca Scientifica.

Il francobollo, alla cui emissione abbiamo partecipato con tutto lo staff della sede nazionale presso la sede delle poste centrali di Genova, è stato stampato in seicentomila esemplari ed è opera dell'illustratore Francesco Corli, un nostro giovane associato.



trasforma in Ente del Terzo Settore (ETS), ma con le stesse attività di oggi.

Tutti i volontari che hanno ricevuto, con un attestato, il riconoscimento della loro attività si sono emozionati e hanno emozionato tutti: dai volontari storici che negli anni hanno, senza cariche “al vertice”, servito la causa nell'ombra, operando nella comunicazione e nel web, nei progetti di solidarietà, nei comitati scientifici, nazionali e locali, a coloro che nel tempo hanno ricoperto la carica di presidente, in AIC e nelle altre organizzazioni, fino a chi, proprio in questo anno di intensa attività istituzionale, ha contribuito alle realizzazione dei convegni scientifici. ♦