



Giuseppe Di Fabio, Presidente
Associazione Italiana Celiachia

IDENTITÀ E VALORI ALLA SOGLIA DEI NOSTRI PRIMI 40 ANNI

Quali principi ispirano AIC dal '79 e il contesto nazionale e internazionale in cui viviamo

Scrivo questo Editoriale in un momento difficile, quando l'applicazione anticipata del Decreto Ministeriale del 10 Agosto sull'assistenza ai celiaci continua a creare disagi ai pazienti e alle loro famiglie. In un nostro comunicato di metà Ottobre denunciavamo proprio il mancato rispetto dei termini di applicazione previsti dal Decreto, contraddetti da un'inaspettata circolare del Ministero della Salute del 26 Settembre scorso che ha gettato nel caos le Regioni. La confusione, il disagio e il difforme trattamento dei pazienti da Regione a Regione accrescono il dissenso, che stiamo vivendo in questo periodo in veste di Associazione pazienti, che va al di là dei tempi di applicazione del Decreto. Si tratta della più ampia insoddisfazione per la riduzione dei tetti di spesa e per la revisione del Registro Nazionale degli Alimenti, che ha escluso alcune categorie di prodotti.

Novità, contestate dai pazienti come era prevedibile e comprensibile, che già annunciavamo nel Novembre del 2016, con un mio lungo editoriale speciale. La firma del Decreto ha reso tutto più concreto dato che le novità apportate ci toccano, come pazienti, in prima persona perché da volontari siamo prima di tutto celiaci o genitori di celiaci.

Una prova difficile per noi, alla soglia dei nostri Quaranta anni.

Non posso non ripensare, con voi, al lontano 2001, l'anno del Decreto Veronesi: prima di allora non esisteva il tetto di spesa e i pazienti ottenevano gli "occorrenti prodotti dietetici"

prescritti dal medico fino a un limite massimo di peso e nessun limite economico, col rischio di spese mensili fuori controllo. La modifica, radicale, intervenne senza preavviso, senza alcun coinvolgimento dei pazienti: allora AIC non aveva voce in capitolo, l'opportunità di sedere ai tavoli istituzionali arriverà solo successivamente, con la crescita della base associativa, il rafforzamento e il consolidamento della nostra organizzazione e la conseguente crescita di autorevolezza.

Dal 2001 in poi al paziente viene riconosciuto un tetto massimo di spesa che, mi preme ricordarlo, era ed è dovuto esclusivamente alla differenza di prezzo che da pazienti celiaci dobbiamo sostenere, rispetto alla popolazione generale sana, per seguire con rigore e per tutta la vita la terapia senza glutine.

Il prezzo ancora alto degli alimenti senza glutine essenziali ai celiaci resta quindi il fondamento e la motivazione del mantenimento dell'assistenza, che ancora oggi è tra le migliori e più tutelanti al mondo.

L'Associazione si è mai impegnata per favorire la riduzione dei prezzi? È una domanda ricorrente, come tale è la risposta: le molte volte in cui abbiamo presentato questa istanza, abbiamo riscontrato l'impossibilità delle Istituzioni competenti a intervenire per fissare prezzi imposti alle aziende. Nel tempo abbiamo avuto modo di constatare come l'arrivo sul mercato delle linee gluten free di alcune grandi aziende, e la concorrenza che ciò comporta, contribuisca alla diminuzione del prezzo. Le dinamiche dei prezzi interessano l'Italia come tutti gli altri Paesi (qui il nostro lavoro sul paniere europeo http://www.celiachia.it/public/bo/upload/faq/documenti/Paniere_senza_glutine_2018.pdf), sfatando quindi la fake news che vorrebbe l'Italia il Paese dei prezzi alti a causa dell'assistenza attraverso i tetti di spesa. Comprendiamo che una riduzione, per quanto motivata, non possa essere facilmente accolta, ma

ATTENZIONE!

Questo numero di CN esce in un momento di revisione del Registro Nazionale Alimenti senza glutine (24.10.2018) di cui ancora non si conoscono i termini di applicazione. La verifica delle inserzioni pubblicitarie si era già conclusa all'uscita della nuova revisione. Pertanto, è possibile che alcuni alimenti segnalati nelle pagine di inserzione pubblicitaria come "prodotti erogabili dal SSN" non lo siano più al momento della diffusione della rivista. Ci scusiamo per questo disagio indipendente dalla nostra volontà.

è necessario riconoscere la particolare attenzione, tutt'ora garantita, all'accesso alla salute ai celiaci italiani: un celiaco adulto in Finlandia riceve 46€/mese; in Belgio 38€/mese; in Spagna, con abitudini alimentari molto simili alle nostre, i celiaci, donne uomini e bambini, non hanno alcuna assistenza per la dieta; in Serbia i celiaci ricevono solo 5kg di farine al mese; in Croazia 10kg di farine al mese.

Tenendo conto dei prezzi e dei fabbisogni energetici fu costruito il tetto di spesa dal Decreto Veronesi nel 2001. Un impianto non immutabile, bensì soggetto a periodico adeguamento. La recente diminuzione dei prezzi, che, secondo dati elaborati da Nielsen, è stata del 33% nella grande distribuzione e del 7% in farmacia (qui i dati http://www.celiachia.it/public/bo/upload/comunicazione/Immagine/documenti/tabella_prezzi_Nielsen.pdf) e l'aggiornamento dei Livelli di assunzione di riferimento di nutrienti ed energia (LARN) hanno, come previsto, portato i tetti ai limiti in via di applicazione in questi giorni.

AIC ha portato fin da subito la voce dei pazienti ai tavoli istituzionali, affrontando lunghi negoziati che hanno condotto a quello che abbiamo considerato il miglior risultato possibile, rapportato al contesto.

oggi definisce gli alimenti che ci riguardano "specificamente formulati per celiaci" indicando i prodotti in cui il cereale sostituito sia prevalente. L'eliminazione dei prodotti panati e anche delle farine monocereale è quindi una diretta conseguenza. Ma se su le farine abbiamo in questi giorni avanzato la richiesta di revisione in base alle ridotte possibilità di scelta dei celiaci, su prodotti che in nessun modo potevano aderire alla definizione di essenzialità, come i prodotti panati, qualsiasi contestazione appare pretestuosa. A meno di non considerare, sbagliando, il tetto di spesa come una integrazione al reddito, non dovuta e non richiesta, per i celiaci. Abbiamo portato avanti la difesa dei prodotti semi pronti, cosiddetti alimenti ad alta componente di servizio, affinché fosse garantito ai celiaci pari accesso agli stili di vita alimentari prevalenti. In questa categoria NON possono essere inclusi i prodotti (carne o pesce) con panature, quando il Registro contiene ancora il pangrattato in erogazione. È una difesa che AIC, per etica e doveroso rispetto anche per altre categorie di pazienti che hanno subito tagli alla propria assistenza, non può e non vuole fare. AIC si batte perché la classe medica faccia emergere i celiaci che non sanno ancora di esserlo, che sono poco meno del 70% del totale e che in questo momento soffrono i disagi di uno stato di salute che non trova soluzione a causa di un approccio alla diagnosi errato; AIC può battersi perché, nonostante le norme sulla malattia cronica, si tuteli con l'esenzione la diagnosi dei parenti di 1° grado dei celiaci; AIC deve garantire che il celiaco militare, studente aspirante Chef degli Istituti alberghieri o nel sacerdozio, non sia discriminato e che ogni scuola, di ogni ordine e grado, accolga gli studenti celiaci nelle mense. AIC non può difendere l'indifendibile erogazione di alimenti che non hanno alcuna caratteristica di essenzialità e che in nessun modo possono essere definiti una terapia.

Oggi ci battiamo perché la circolare che ha voluto anticipare l'entrata in vigore dei tetti di spesa sia abrogata, perché non è giusto che i pazienti, che quei tetti comunque rispetteranno, subiscano l'umiliazione di essere avvertiti dell'applicazione della norma da esercenti e farmacisti e non dalla loro ASL, con inutili e

AIC NON PUÒ DIFENDERE L'INDIFENDIBILE EROGAZIONE DI ALIMENTI CHE NON HANNO ALCUNA CARATTERISTICA DI ESSENZIALITÀ E NON POSSONO ESSERE DEFINITI UNA TERAPIA

Solo il presidio di AIC ha garantito che nel calcolo fossero considerati i prezzi applicati nelle farmacie (unico canale oggi accessibile a tutti i celiaci) e non quelli della grande distribuzione, che fossero considerati fabbisogni energetici che prevedessero adeguata attività fisica e che fosse mantenuto l'incremento del 30% nel calcolo per garantire il possibile accesso anche agli alimenti non essenziali mantenuti in Registro. Tante polemiche anche sull'aggiornamento del Registro degli Alimenti, conseguenza della modificata normativa europea, che

non necessari disagi e soprattutto trattati diversamente da Regione a Regione. Incessantemente ci stiamo battendo, in ogni Regione, per rendere disponibile in tutta Italia il buono digitale, segno di semplificazione e modernizzazione, oltre che di risparmio e di rendicontazione trasparente e aderente alla norma.

Il modello dell'Assistenza non è l'unica differenza tra il lontano 2001 e il 2018. Anche la comunicazione è cambiata: ad alcuni potrà sembrare strano ma diciassette anni fa non c'erano i social media. Una sfida in più che ci impone di trattare temi complessi con un linguaggio e una forma sintetica che comunque rimandano ad approfondimenti che rendiamo noti con altri strumenti. L'occasione di dialogo e confronto, come sta avvenendo con molti di voi in questi ultimi tempi, è un'opportunità che lascia emergere il disagio e le difficoltà attuali. Siamo convinti che momenti come questi siano importanti non solo per raccontare le proprie azioni in uno specifico perimetro, ma anche per comprendere, su scala più ampia, per quali principi, valori e obiettivi agisce l'Associazione. AIC si impegna ogni giorno per un'assistenza equilibrata e ancorata al presente, uguale per tutti i pazienti in ogni realtà geografica nazionale, senza discriminazione alcuna. Un'assistenza che risponda ai reali bisogni di tutte le persone diagnosticate senza dimenticare i circa 400.000 pazienti ancora in attesa di una diagnosi e quindi ancora privi di accesso alla terapia che curerà la loro patologia. Un impegno che diventa concreto nelle attività della nostra Fondazione a sostegno della migliore ricerca scientifica in Italia sulla celiachia e sulla dermatite erpetiforme e in tutte le attività volte a diffondere il sapere medico-scientifico, come il recente Convegno annuale di Novembre, per migliorare la qualità della vita di tutti i pazienti, quelli già diagnosticati e quelli che ancora non conosciamo.

Se questi obiettivi non ti riguardano, AIC, ovviamente, non è la tua Associazione. Se ti riconosci in una visione del mondo solidale, non egoistica, ma etica e giusta, siamo ancora la famiglia che ti può ascoltare e che può portare anche le tue istanze all'attenzione dello Stato.

Mi piace sempre ricordare che AIC è fatta da

SE TI RICONOSCI IN UNA VISIONE DEL MONDO SOLIDALE, ETICA E GIUSTA, SIAMO LA FAMIGLIA CHE TI PUÒ ASCOLTARE E PORTARE ANCHE LE TUE ISTANZE ALL'ATTENZIONE DELLO STATO

celiaci e da genitori che si avvicendano come VOLONTARI nelle varie cariche statutarie nazionali e regionali. La maggior parte di coloro che ci contestano, anche con pesanti offese, probabilmente non sono associati e di certo non conoscono la nostra storia e le battaglie fatte IERI, affinché OGGI i diritti e la qualità della vita dei nuovi diagnosticati fossero migliori. Quando siamo partiti, non solo non c'era il "buono spesa", quello che mancava era il PANE! Sì proprio il PANE e quando andavi a fare la spesa per acquistare altri alimenti comuni la parola GLUTINE non la conosceva proprio nessuno. È troppo comodo oggi, nell'era dei "social", criticare, ad ogni ora del giorno, altri celiaci VOLONTARI, standosene comodamente seduti in ufficio o in salotto con lo smartphone tra le mani e con una diagnosi della malattia, per quanto essa pesante, fastidiosa, ingiusta arrivata però nel pieno di una assistenza sanitaria adeguata, con il figlio che può fruire della mensa scolastica e riuscire perfino a fare aperitivo ed andare al ristorante. Magari sono anche le stesse persone che, secondo quanto ci riferiscono molti ristoratori, sono molto attente ad esigere una pizza senza glutine ordinando però una birra tradizionale.

I diritti e l'offerta di oggi non sono piovuti dal cielo. Ogni mamma e papà che, con sano spirito altruistico e gratuito proprio del VOLONTARIATO, ha militato in AIC rifarebbe quel percorso, mettendo a disposizione il proprio tempo, l'energia e l'entusiasmo, per garantire ai nuovi pazienti di non subire gli stessi disagi che loro nel passato, non molto lontano, hanno subito insieme ai loro figli.

In AIC siamo celiaci! Le Tue istanze sono anche le nostre! Diventa anche tu Volontario e continua a sostenere la Tua Associazione.

Per le imminenti Festività Natalizie, i migliori Auguri. ♦