

## **Diagnosi** **L'impegno di AIC** **sempre più forte**

La diagnosi è uno dei più importanti obiettivi delle attività scientifiche e divulgative di AIC nel 2016:

- il *Convegno nazionale AIC* che si svolge a novembre e richiama oltre 200 medici e ricercatori da tutta Italia ha dedicato le edizioni 2013 e 2015 alla Diagnosi
- il nuovo *Protocollo di Diagnosi della Celiachia* pubblicato dal Ministero Salute nel 2015 unifica la procedura di diagnosi in tutta Italia ed ha visto al tavolo di lavoro ministeriale diversi membri del Comitato Scientifico di AIC
- la diagnosi efficiente, corretta e precoce nella donna è il tema delle due Guide *Donna&Celiachia* pubblicata nel 2015 e destinata alla popolazione generale, e *Donna&Celiachia-Raccomandazioni Cliniche* pubblicata in aprile 2016 e destinata ai medici specialisti e di medicina generale (si veda l'articolo "La Celiachia nella Donna a pag. 76")
- la *Settimana Nazionale della Celiachia 2016* è interamente incentrata sulla diagnosi
- il Volantino Diagnosi "Portami dal tuo Medico", uno strumento pensato per il paziente ma anche per il medico di medicina generale e lo specialista
- la *Fondazione Celiachia* in 3 anni ha finanziato 10 progetti di ricerca per un totale di circa 1.500.000 €

# SETTIMANA NAZIONALE DELLA CELIACHIA 2016

**Dopo il successo dell'anno scorso, torna l'iniziativa di AIC per sensibilizzare il pubblico sul tema della celiachia e delle diagnosi sommerse (un iceberg ne è il simbolo). Una pagina web completamente rinnovata, un convegno per sfatare i falsi miti, l'importanza della dieta e tanto materiale informativo utile**

Di **Elisa Canepa**

RESP. COMUNICAZIONE AIC [ecanepa@celiachia.it](mailto:ecanepa@celiachia.it)

**Luisa Novellino**

RESP. UFFICIO SCIENTIFICO AIC [lnovellino@celiachia.it](mailto:lnovellino@celiachia.it)

**Susanna Neuhold**

RESP. FOOD AIC [alimenti@celiachia.it](mailto:alimenti@celiachia.it)

Una nuova edizione della Settimana Nazionale della Celiachia e una homepage rinnovata per il sito dell'iniziativa [www.settimanadellaceliachia.it](http://www.settimanadellaceliachia.it). Dopo l'edizione di lancio dell'anno scorso, l'evento di sensibilizzazione di AIC era alla ricerca di un tema attuale e prioritario da comunicare al pubblico. Chi visita oggi il sito web viene accolto da un grande iceberg, porta di ingresso di una sezione dalla grafica personalizzata. Non stiamo parlando dello scioglimento del ghiaccio artico né delle problematiche legate agli ecosistemi marini: protagonista della nuova area digitale della Settimana della Celiachia è la metafora che meglio di tutte rappresenta le diagnosi di celiachia attuali in rapporto alle diagnosi sommerse. Il problema sul quale abbiamo focalizzato questa e molte altre iniziative è quanto accade sotto la linea della superficie: sono gli oltre 400.000 pazienti affetti da una patologia senza esserne a conoscenza. L'obiettivo è far emergere le diagnosi nascoste avvicinandosi il più possibile alle 600.000 diagnosi attese in Italia, dal momento che la celiachia colpisce circa l'1% della popolazione.

### **Programmi per il 2016**

Anche quest'anno il 16 Maggio, la Giornata Mondiale della Celiachia, ha aperto la nostra settimana di sensibilizzazione, sette giorni per informare il pubblico e i media.

Al centro la diagnosi e la dieta senza glutine quale unica terapia per i pazienti.

Nel 2015 l'iniziativa, alla sua prima edizione e inserita nel mese di lancio dell'Esposizione Universale dedicata all'alimentazione, ha immaginato un futuro prossimo, contraddistinto dall'esigenza per ben 90 milioni di abitanti del Pianeta di nutrirsi senza glutine. Non per scelta personale, non per aderire alla moda del momento, ma perché la dieta senza glutine, seguita con rigore per tutta la vita, è l'unica terapia oggi nota per i pazienti celiaci.

"La dieta senza glutine è una terapia, non uno stile di vita. Una settimana per dire no alla cattiva informazione e accendere i riflettori sulla diagnosi di celiachia": questa la nuova headline dell'edizione 2016, un focus sul fondamentale tema della diagnosi: una diagnosi corretta, certa e tempestiva. I dati ufficiali (Relazione al Parlamento - Ministero della Salute, al 31/12/2014) parlano infatti di 172.197 pazienti a fronte dei circa 600.000 attesi. Sempre più numerose le persone a dieta senza glutine prima della diagnosi, una scelta estremamente errata che di fatto impedisce al medico di diagnosticare la celiachia.

Inoltre si stima che in media siano necessari

## L'ICEBERG DELLA CELIACHIA

In Italia il numero atteso di celiaci è 600.000, l'1% della popolazione.

La celiachia non diagnosticata può portare a problematiche quali fratture spontanee ripetute in uomini e donne, aborti spontanei ripetuti, infertilità, disturbi della gravidanza, carenza di ferro o anemia, fino a complicanze drammatiche tra cui il linfoma intestinale.

In media sono richiesti ancora 6 anni dall'inizio dei sintomi per arrivare ad una diagnosi.

172.197

NUMERO DI CELIACI EFFETTIVAMENTE DIAGNOSTICATI

Oltre 400.000 pazienti ignorano di essere affetti da celiachia. Di questi oltre il 60% sono donne (la celiachia colpisce le donne 2 volte più degli uomini) che si espongono a problematiche quali alterazioni del ciclo mestruale, infertilità, anemia, menopausa precoce e osteoporosi.

I DIAGNOSTICATI IN ITALIA PER GENERE:

50.233  
UOMINI

121.964  
DONNE

RAPPORTO MASCHI-FEMMINE

1/2

6 ANNI

IN MEDIA PER ARRIVARE ALLA DIAGNOSI

427.803

NUMERO DI CELIACI NON DIAGNOSTICATI

## L'IMPEGNO DI AIC PER LA DIAGNOSI

RIDURRE IL TEMPO DI DIAGNOSI E IL NUMERO DEI CELIACI NON DIAGNOSTICATI: I PAZIENTI E I MEDICI HANNO UN RUOLO FONDAMENTALE NEL RICONOSCERE LA CELIACHIA NELLE SUE FORME PIÙ SVARIATE.

### IN CONCRETO:

1. Sensibilizziamo i medici e informiamo i pazienti con linee guida e materiale informativo: Protocollo diagnosi, Guida Donna&Celiachia, la Settimana della Celiachia [www.settimanadellaceliachia.it](http://www.settimanadellaceliachia.it)

2. Diffondiamo il sapere medico e scientifico con il Convegno Nazionale AIC: il più grande evento in Italia sulla celiachia destinato a medici e ricercatori che si tiene ogni anno a Novembre.

3. Sosteniamo la migliore ricerca scientifica sulla celiachia in Italia: Fondazione Celiachia in tre anni ha finanziato 10 progetti di ricerca per un totale di 1.500.000 Euro con i Bandi Ricerca annuale.



### DA SAPERE

**Non iniziare mai una dieta senza glutine di tua iniziativa**  
Impediresti al tuo medico la possibilità di fare diagnosi di celiachia con certezza.

**Non fare autodiagnosi**  
Se pensi che i sintomi o i problemi di salute che lamenti dipendano dal glutine, parlane prima con il tuo medico: tutto inizia con un semplice prelievo del sangue che puoi fare anche sotto casa! Se quest'esame ha un esito positivo, sarai indirizzata ai Centri Regionali di Riferimento per la diagnosi e il follow-up della celiachia per gli ulteriori accertamenti richiesti.

**La celiachia non è un'allergia**  
L'Allergia al Frumento è scatenata da molecole del grano diverse dal glutine, comporta reazioni ben diverse incluse l'eruzione cutanea e lo shock anafilattico.

**La celiachia non è la Gluten Sensitivity**  
Con il termine Gluten Sensitivity (Sensibilità al glutine non celiaca) si intende una serie di sintomi intestinali ed extraintestinali che il paziente riferisce di avere in seguito ad ingestione di alimenti contenenti glutine. Una volta escluse la celiachia e l'allergia al frumento, il medico non ha attualmente a disposizione esami diagnostici certi per verificare l'effettiva presenza di questa presunta patologia.

A CURA DI DEJAVU

ancora 6 anni per giungere ad una diagnosi definitiva, un tempo troppo lungo in cui il paziente si espone al rischio delle complicanze associate alla celiachia, tra cui alcune estremamente gravi. Un altro problema sono le diagnosi sbagliate: una diagnosi certa è fondamentale perché una volta diagnosticato il paziente deve sottoporsi ad una rigorosa dieta senza glutine per tutta la vita. Ancora molto resta quindi da fare per migliorare la performance di diagnosi in Italia, e con questo ci riferiamo soprattutto alla possibilità per gli specialisti di uniformare secondo un'unica procedura chiara l'iter di diagnosi in tutto il territorio nazionale

Come molti lettori sapranno AIC è nata quasi 40 anni fa in un contesto completamente diverso da quello attuale. Da allora la conoscenza scientifica dei sintomi e della malattia è decisamente più approfondita. Oggi siamo in grado, o almeno dovremmo esserlo nella

**400.000**  
LE PERSONE IN ITALIA  
CHE NON SANNO ANCORA  
DI ESSERE CELIACHE

maggior parte dei casi, di individuare la celiachia dietro quadri clinici non classici, quadri non sospettabili quando la patologia era considerata di natura pediatrica e le diagnosi non venivano nemmeno cercate in età adulta. Tuttavia, nonostante la padronanza degli strumenti scientifici e l'avanguardia dal punto di vista della politica sanitaria in tema di celiachia del nostro Paese, le diagnosi arrivano tardi o non arrivano affatto. Attraverso la Settimana Nazionale della Celiachia vorremmo

### Il volantino Ecco i messaggi più importanti

1 Non iniziare mai una dieta senza glutine di tua iniziativa: impediresti al tuo medico la possibilità di fare diagnosi di celiachia con certezza

2 Non fare autodiagnosi. Se pensi che i sintomi o i problemi di salute che lamenti dipendano dal glutine, parlane prima con il medico: tutto inizia con un semplice prelievo del sangue

## GLI ESPERTI RISPONDONO

Dal 16 al 22 di maggio potrai parlare con gli esperti, chiama il numero verde dedicato.

 800.454616



**Settimana Nazionale della Celiachia**  
16-22 Maggio 2016

## Settimana Nazionale della Celiachia

16-22 Maggio 2016



La dieta senza glutine è una terapia, non uno stile di vita. Una Settimana per dare alla cattiva informazione e accendere i riflettori sulla diagnosi di celiachia.

[settimanaceliachia.it](http://settimanaceliachia.it)

**IN ITALIA OLTRE 400.000 PERSONE NON SANNO DI ESSERE CELIACHE.**

AIC SI IMPEGNA PER FAR EMERGERE LE DIAGNOSI NASCOSTE.

SCARICA E LEGGI

richiamare l'attenzione anche sulla natura sociale del problema. La diagnosi precoce infatti, oltre a evitare gravi complicanze dannose per la salute e per la qualità della vita dei pazienti, è un'importante operazione di prevenzione e quindi di contenimento della spesa sanitaria.

### Un convegno per sfatare i falsi miti

In occasione della Settimana della Celiachia, nella prestigiosa sede dell'Istituto Superiore di Sanità a Roma, si è tenuto il convegno "Allergie, intolleranze e celiachia: tra verità scientifiche e falsi miti". Organizzato assieme a SISTE - Società Italiana di Scienze Applicate alle Piante Officinali e ai Prodotti per la Salute e allo stesso ISS, il convegno del 20 Maggio si è posto l'ambizioso obiettivo di sfatare i falsi miti ancora connessi alle allergie, alle intolleranze alimentari e alla celiachia, coinvolgendo esperti, giornalisti e le associazioni pazienti di riferimento in una giornata di informazione e dibattito. Un prezioso momento di riflessione e approfondimento rivolto a medici, dietisti, biologi, responsabili qualità delle aziende alimentari, funzionari della sanità pubblica, giornalisti medico-scientifici. Come sottolinea l'ufficio stampa dell'ISS, se da un lato la celiachia è la malattia più sotto-stimata, dall'altro è anche quella che ha un altissimo numero di diagnosi sbagliate. Le cause sono da ricercare nelle diagnosi fai-da-te, nelle risposte cercate su internet e sui social network, nelle tante "mode del momento" secondo cui togliere il glutine dalla dieta fa comunque bene, una serie insomma di credenze che danneggia seriamente la salute. Dopo l'apertura dei lavori

un puntuale aggiornamento sulle conoscenze scientifiche riguardo alla celiachia e alle altre patologie indotte dal glutine. Gli esperti hanno descritto i quadri clinici con cui si manifestano le allergie alimentari e hanno fatto chiarezza riguardo i test diagnostici precisando quali sono scientificamente validati per la diagnosi e quali, purtroppo sempre più numerosi e diffusi, non hanno alcuna evidenza scientifica. Anche gli allergeni sono stati materia del convegno grazie a un focus sui limiti riscontrabili oggi in campo analitico, le problematiche emergenti e gli sviluppi futuri. Particolarmente interessante il "viaggio" nel mondo dell'informazione ai tempi del "free from" a cura del giornalista scientifico Fabio Di Todaro che ha illustrato come verificare la provenienza e l'autorevolezza di una fonte. Con grande piacere abbiamo ospitato tra i relatori i rappresentanti dell'Associazione Italiana Latto Intolleranti e di FederASMA e ALLERGIE Onlus, un'ottima opportunità per fare rete e mettere in condivisione esperienze e obiettivi. Sul sito web della Settimana della Celiachia, nell'area "Scarica i materiali", è possibile trovare tutte le presentazioni dei relatori.

### "Portami dal tuo medico": il volantino diagnosi

La diagnosi di celiachia può essere difficile a causa del fatto che spesso il paziente, specie se adulto, non presenta i sintomi classici della celiachia (diarrea, dimagrimento, stanchezza) ma può avere una sintomatologia atipica non facilmente identificabile (si veda l'articolo in questo numero "Il Camaleonte Celiachia a pag. 61"). Un altro elemento importante

da tenere presente, sia per i pazienti che per i medici, è che la celiachia colpisce le donne 2 volte di più degli uomini (122.000 diagnosi nelle donne contro 50.200 negli uomini) e lo fa spesso in maniera subdola, colpendo anche apparati (come ad esempio il riproduttivo e l'osteoarticolare) che apparentemente non sembrerebbero collegabili alla celiachia.

Per questo per AIC è fondamentale il duplice obiettivo di "informare i pazienti" e "sensibilizzare i medici" sulle sintomatologie non classiche che possono fornire un campanello d'allarme e indirizzare più speditamente verso la procedura di diagnosi di celiachia.

Nasce quindi l'idea di un Volantino Diagnosi che ognuno può scaricare dal sito web della Settimana Nazionale della Celiachia 2016, stampare e portare dal proprio medico o specialista. Lo scopo è come sempre duplice:

- informare il paziente e renderlo maggiormente consapevole su cosa è e cosa non è la celiachia e sui miti da sfatare
- sensibilizzare il medico sulla celiachia.

Per questo abbiamo chiamato questo volantino "Portami dal tuo Medico" e vuole essere un punto di incontro tra paziente e professionista. Il contenuto, a cura del Board Scientifico AIC è disponibile sul sito web della Settimana al link <http://www.settimanadellaceliachia.it/2016/diagnosi.html>, consultabile sia da pc che da dispositivo mobile. Nella stessa sezione è possibile scaricare una copia in pdf del volantino, stamparlo su un semplice foglio A4 e portarlo nella sala d'attesa del proprio medico. Inoltre gli utenti possono diventare protagonisti attivi della diffusione delle informazioni corrette inviando automaticamente l'allegato ad amici e conoscenti per posta elettronica o condividendolo sul proprio account social con un semplice click. Il materiale è a disposizione nel corso di tutto l'anno.

### Dal digitale al territorio

Dove si svolge la Settimana Nazionale della Celiachia? In molti ci pongono questa domanda. Ovunque, vorremmo rispondere noi. Vorremmo che attraverso la rete, i social e i media, le informazioni curate dal nostro Comitato Scientifico potessero raggiungere un numero sempre più elevato di persone. Ma l'iniziativa è fatta anche di attività concrete,

come la disponibilità, sette giorni su sette, degli esperti AIC che anche quest'anno hanno risposto a oltre cento quesiti provenienti dagli utenti. L'area a loro dedicata ha infatti ospitato una form che consentiva di inviare la propria domanda a un medico, a una dietista del team AIC o a una psicoterapeuta. E per chi alle lettere scritte preferisce una chiacchierata in diretta è tornata anche la possibilità di chiamare il numero verde gratuito per parlare con calma al telefono con l'esperto desiderato. Fondamentale il sostegno di ANDID, l'Associazione Nazionale Dietisti, che ha patrocinato l'iniziativa e ha sostenuto AIC per tutta la durata della Settimana amplificando il messaggio dell'associazione pazienti e conferendo allo stesso ulteriore autorevolezza.

Come già accaduto l'anno scorso, le nostre AIC Territoriali hanno rivestito un ruolo chiave nel diffondere l'evento e i suoi contenuti sul territorio. Numerose le iniziative che hanno coinvolto direttamente gli associati ma anche il pubblico in generale. Oltre ai convegni locali, importanti incontri con la cittadinanza, momenti formativi a scuola, laboratori creativi e iniziative culturali che si trasformano in occasioni per sensibilizzare sul tema della diagnosi. In alcune regioni italiane gli alunni e gli insegnanti hanno condiviso in mensa un pranzo interamente gluten free per richiamare l'attenzione di tutti su chi ha bisogno di mangiare sg ogni giorno e non per scelta. Grande disponibilità da parte dei nostri volontari nell'aprire le porte delle proprie associazioni e dei propri servizi: consulenze gratuite da parte di medici e dietisti in sede, consigli direttivi aperti a tutti, distribuzione di materiale, presentazione delle proprie attività, screening gratuiti, attività in ospedale. Non sono mancate le proposte sportive con partite amichevoli di calcio e di tennis, gite all'aria aperta, marce e corse di solidarietà per divertirsi e raccogliere fondi. Un'attenzione particolare all'alimentazione e alla cucina attraverso corsi e laboratori senza dimenticare le iniziative delle strutture del Progetto Alimentazione Fuori Casa. E se per fare educazione alimentare e corretta informazione occorre partire dalle nuove generazioni, non sono mancati i giochi e le letture in biblioteca per i più piccoli e un interessante contest video per i giovani creativi. ♦

## Giornata mondiale, le iniziative in Europa

In Europa, le persone affette da celiachia dovrebbero essere intorno ai 7 milioni, ma solo il 12/15% di questi ha ricevuto una corretta diagnosi, con un intervallo medio tra i primi sintomi e la diagnosi che supera i 10 anni. Su questi temi si è focalizzata l'azione dell'AOECS, la Federazione Europea delle Associazioni Celiachia, in occasione della Giornata internazionale della celiachia, con un comunicato stampa che ha voluto richiamare l'attenzione dei Governi e della UE sulla necessità che a tutti i cittadini europei possa essere garantito un accesso rapido a test affidabili.

Moltissime anche le iniziative organizzate, per tutto il mese di maggio, dalle associazioni dei vari Paesi: seminari, congressi, fiere dedicate alla alimentazione ed ai prodotti gluten-free, corsi di cucina, per informare e raccogliere fondi. La Federazione spagnola ha realizzato bandiere e palloncini con l'hashtag #movimientoceliaco che sono stati esposti alle finestre dai celiaci delle principali città. Diverse le Associazioni che hanno indetto una intera settimana di iniziative, come *Aktiv glutenfrei!* dell'Associazione tedesca e *Coeliac Awareness Week* delle Associazioni del Regno Unito, Irlandese e Neozelandese. Info e foto su [www.aoecs.org](http://www.aoecs.org)