

# 40 anni AIC

# 40 anni AIC

# INDICE

---

<b>Prefazione</b>	<b>4</b>
A cura della vice presidente Sara Pecorella	
<b>IERI: Anni '70-2001</b>	<b>7</b>
Dal dramma della celiachia alla nascita dell'Associazione	
<b>OGGI: 2001-2019</b>	<b>19</b>
Le attività e i progetti di AIC	
<b>DOMANI</b>	<b>41</b>
Cosa ci prospetta il futuro: il costante impegno di AIC	
<b>Appendice</b>	<b>49</b>
Dizionario della celiachia	
<b>Appendice normativa</b>	<b>75</b>
<b>Ruoli di vertice</b>	<b>77</b>
<b>Album fotografico</b>	<b>95</b>

# PREFAZIONE

a cura della Vice Presidente  
Sara Pecorella

**Scrivere** una prefazione per me è una cosa nuova, spero mi possiate perdonare se lascerò prevalere gli aspetti più emotivi.

Innanzitutto ci tengo a dire che sono davvero onorata di aver ricevuto questo incarico dal Presidente Giuseppe Di Fabio: significa molto per me poter introdurre un libro che raccoglie i primi 40 anni di un'associazione che, nonostante la mia giovane età, mi accompagna da tutta la vita, essendo stata diagnosticata all'età di due anni. Questo, ovviamente, grazie ai miei genitori che si sono avvicinati ad AIC Liguria per trovare un sostegno; in particolare devo ringraziare mio padre, Giuseppe Pecorella (Presidente di AIC Liguria prima, Vice Presidente Nazionale come me e Presidente di SBS per 9 anni), che mi ha permesso di essere una spettatrice sin da bambina di quella che io chiamo la "regia di AIC" e che fin da piccola mi ha insegnato il valore della solidarietà.

AIC quindi fa normalmente parte della mia quotidianità: ho ricoperto la prima carica ufficiale proprio all'interno della mia regione e, dal 2015, ho l'onore di far parte della squadra del Presidente Di Fabio, il quale ha fortemente creduto nell'opportunità di avvicinare i giovani all'Associazione dandomi l'incarico per guidare questo progetto.

Nonostante fossi inizialmente scettica, devo ammettere di essermi velocemente ricreduta, tanto da definirmi entusiasta di essere diventata il punto di riferimento del nostro gruppo di ragazzi sempre in crescita. Grazie a questo incarico ho avuto la possibilità di vedere concretamente chi sono e cosa fanno i giovani celiaci in tutta Italia, ho potuto conoscerli e renderli partecipi, per quanto possibile, di ciò che facciamo come Consiglio Direttivo Nazionale. Ho cercato di trasmettere loro il valore che

personalmente do alla nostra associazione, facendogli capire quanto è importante ricordarsi da dove si è partiti – come questo stesso libro racconta - ponendosi degli obiettivi per il futuro, ma senza mai dimenticare quello che possiamo fare tutti oggi, donando anche poco del nostro tempo senza chiedere nulla in cambio, perché il nostro compenso sono la soddisfazione e la riconoscenza che ci vengono date. Un ringraziamento a tutte le persone che da anni lavorano ed hanno lavorato per far diventare la nostra associazione quello che è oggi. Tra i membri dello staff ci tengo a ringraziare il Direttore Generale Caterina Pilo per la pazienza e la disponibilità che mi ha sempre accordato in ogni occasione in cui ce ne sia stato il bisogno e le tre "giovani dello staff", come le chiamo io, Silvia Blondet, Paola Lorusso ed Elisa Canepa, senza le quali i nostri eventi giovani non avrebbero avuto il successo sperato. Numerosi sono poi i volontari che dedicano loro stessi a iniziative, progetti e nuovi obiettivi. Un grazie speciale a Adriano Pucci, colui che per me è stato il primo Presidente, una delle primissime persone che ricordo se ripenso al periodo in cui mi sono avvicinata ad AIC e che ha dedicato tempo ed energie a questo volume.

Per noi giovani è importantissimo essere consapevoli della strada già percorsa, dei diritti acquisiti con tanto sforzo in passato, che non dobbiamo dare per scontati, ma anzi dobbiamo impegnarci al massimo per mantenere tali.

Questo libro è una memoria storica, essenziale per noi che non l'abbiamo vissuta, o forse solo in parte. Tra queste pagine troviamo lo spirito e l'esperienza di chi ha costruito AIC passo dopo passo, un bagaglio che ci servirà sicuramente quando ci troveremo ad affrontare nuovi ostacoli e rappresenterà la guida di chi, in futuro, speriamo proprio tra i ragazzi conosciuti e formati in questi anni, farà parte della nuova classe dirigente di AIC.

# IERI: anni '70-2001

Dal dramma della celiachia  
alla nascita dell'Associazione

---

**Milano**, 1976. Alcuni genitori registrano "malesseri" dei propri figli, in molti casi poco più che neonati. Tutti sembrano parlare la stessa "lingua": dopo lo svezzamento, nel momento in cui i bambini iniziano a mangiare la pastina, vomitano. In molti casi l'addome dei bambini diviene pronunciato, mentre la diarrea è all'ordine del giorno.

Che cos'è questa malattia? A chi mi posso rivolgere? Quali sono i prodotti che i bambini possono mangiare? Erano queste le domande più ricorrenti che i genitori si ponevano. I medici di base, interrogati, non riuscivano ad essere di supporto contro queste difficoltà. Alcuni genitori si recarono anche all'ospedale Niguarda per approfondire la questione, ma ricevettero poche risposte, non esaustive. Della malattia celiaca, o celiachia, nessuno sembrava sapere nulla, nonostante fossero già state diagnosticate circa duemila persone in tutta la penisola, a partire dagli inizi degli anni '70. Anche i primi iter diagnostici denotavano più di un problema: nel decennio 1970-'80 si prevedevano 3 biopsie intestinali, invasive e senza sedazione. Queste famiglie, sole di fronte a una malattia pressoché sconosciuta, dovevano affrontare il

problema alimentare dei loro figli e i conseguenti problemi psicologici. La qualità della vita dei primi celiaci non era infatti facile: "prigionieri" di una patologia della quale si sapeva poco o nulla e senza il benché minimo riferimento medico-scientifico, oltre che normativo, cedere alla depressione non era raro. E sono stati diversi i casi in cui, da noi interpellati come testimoni, i bambini celiaci di quell'epoca hanno ricordato che a scuola venivano loro rivolte domande come: "È una malattia contagiosa?", "Guarirai?".

La celiachia era allora definita una malattia pediatrica, tanto che nessun adulto veniva sottoposto allo screening per diagnosticarla. Le indagini praticate negli anni '90 mostravano una prevalenza di celiachia di circa lo 0,88%. Oggi, sappiamo che la celiachia è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti; ma l'intera comunità scientifica di quel tempo ebbe molte difficoltà nel diagnosticare questa malattia, in un primo momento considerata "rara" (una malattia viene definita rara se colpisce fino allo 0,05% della popolazione, cioè 5 casi ogni 10.000 individui). Si sapeva però che il problema era scatenato dal glutine, un complesso proteico presente in alcuni cereali, quali frumento, segale, orzo, farro, spelta e grano Khorasan (spesso in commercio come Kamut®) e triticale. Alla situazione di assoluto sconforto in cui vivevano queste famiglie, quindi, si aggiungeva la quasi totale assenza di prodotti senza glutine, che erano di qualità sgradevole e con costi molto elevati. La maggioranza di questi prodotti, infatti, era acquistabile solo in farmacia. Lo scenario, conseguentemente, in assenza di disposizioni medico-scientifiche, provocò la scomparsa dal tavolo da cucina di queste famiglie di pane, pasta e tutti i prodotti da forno.

Le famiglie dei pazienti erano afflitte da numerose difficoltà nel-

la gestione della celiachia, i prezzi dei pochissimi alimenti a disposizione erano estremamente alti e i contributi economici per l'acquisto di prodotti senza glutine totalmente assenti. Le prime informazioni e il passa parola tra le famiglie fece intravedere una possibilità per far fronte al problema. Con un lavoro solerte e certosino le famiglie diedero vita a quello che oggi sarebbe definito un Gruppo di Acquisto Solidale (GAS): contattarono le aziende che immettevano sul mercato prodotti senza glutine al fine di ottenere congrui sconti a fronte di ordini corposi. In poco tempo, il "miracolo" avvenne: una volta al mese, dopo essersi messi d'accordo, a Milano arrivava una macchina carica di prodotti che venivano distribuiti a ciascuna famiglia. Così, almeno per un periodo, il problema dell'alimentazione sembrava fronteggiato a dovere. Sino a quando si seppe che quegli stessi prodotti contenevano tracce di frumento e, dunque, non erano adatti per i celiaci bensì per i nefropatici. Un salto nel passato: il problema doveva essere affrontato nuovamente.

In futuro si comprenderà che il numero dei celiaci non diagnosticati era più alto di quello che era sembrato in un primo momento: la celiachia verrà rappresentata attraverso la metafora dell'iceberg, di cui solo una piccola parte, i diagnosticati, emerge in superficie.

Si arriva così al 1978. A Milano un piccolo gruppo di genitori insieme ad alcuni medici si riuniscono per valutare la possibilità di fondare una Associazione. Iniziano a nascere gruppi di celiaci in molte altre regioni italiane, tra cui Veneto, Emilia-Romagna, Piemonte e Campania. Furono queste piccole associazioni a rappresentare il prologo di quello che sarebbe accaduto nel 1979, anno in cui i soci della Lombardia diedero ufficialmente vita al comitato promotore di AIC, acronimo di Associazione Italiana Celiachia, per dare voce alle necessità di una moltitudine di persone affette

da questa malattia, anche a livello istituzionale, e far conoscere i problemi quotidiani a cui i celiaci erano sottoposti. Il 20 aprile 1979, dinanzi a Paolo De Carli, notaio in Milano, nasce AIC come associazione pazienti a livello nazionale, composta da sezioni regionali, i cui soci fondatori sono genitori e medici. Gli scopi della costituzione di AIC erano molteplici: in primis, diffondere la conoscenza della celiachia a tutti i livelli, in particolar modo per il settore medico-scientifico; in secondo luogo, chiedere ed ottenere la gratuità degli alimenti senza glutine da parte dello Stato, motivando la richiesta sia per l'alto costo che gli acquisti di questi prodotti comportavano sia per la funzione "salvavita" degli stessi, paragonabile all'insulina per i diabetici. AIC chiedeva che tutti i celiaci potessero vivere una vita serena e la diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia nella società.

Nel primo anno di vita di AIC viene pubblicato il primo Vademecum sulla celiachia. Tre anni dopo, nel 1982, AIC ottenne il primo grande risultato a favore di tutti i pazienti: la gratuità dei prodotti essenziali per la dieta priva di glutine attraverso il D.M. del 1° luglio (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 9 agosto 1982). Il basso numero dei diagnosticati, la cui incidenza sul bilancio della sanità pubblica rappresentava allora una parte trascurabile nel contesto delle voci del comparto, facilitò l'approvazione di questo decreto. La gestione era affidata alle Asl dell'ospedale del territorio. In prevalenza le forniture avvenivano attraverso bandi di gara per tipologia di prodotti: farina, pasta e biscotti secchi. Il sistema favoriva quelli a minor prezzo che spesso, purtroppo, erano quelli di peggiore palatabilità. Molti i prodotti che andavano sprecati, perché i pazienti non li ritiravano o non li utilizzavano. Solo più tardi si passò al canale delle farmacie private, e nel 2001 la norma consentì che l'erogazione degli alimenti senza glutine avvenisse

in canali diversi. Grazie a un faticoso lavoro di AIC si arrivò anche alla distribuzione nella GDO e nei negozi specializzati.

Il lungo cammino di AIC è stato impegnativo e ricco di continue sfide. Le diagnosi crescevano, anche se eravamo ancora lontani dai numeri attesi. La conoscenza della celiachia, grazie alla promozione da parte di AIC di numerosi convegni scientifici e iniziative, si diffonde nella società e nella scienza. Nel 1995 venne costituita la Task Force Ricerca con lo slogan "Liberi dal glutine", impegnata nella raccolta di fondi da destinare alla ricerca scientifica. Grazie all'impegno dei soci AIC (circa 8.000 in quell'anno contro gli oltre 30.000 del 2019) si raggiunsero la cifra di 1 miliardo e 80 milioni di lire, a cui si aggiunsero 360 milioni stanziati da Telethon per la ricerca genetica. Su indicazione del Comitato Scientifico per la Ricerca, le somme raccolte furono utilizzate per il finanziamento di progetti in tre aree diverse: Genetica (identificazione dei geni responsabili dell'intolleranza), Immunologica (sviluppo di un sistema d'induzione della tolleranza alla gliadina) e Clinica (identificazione di nuove forme cliniche di celiachia).

Altre tematiche impegnarono AIC con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti. Assicurare ai celiaci un facilitato accesso ai prodotti di libero commercio (destinati alla totalità dei consumatori), da integrare al cosiddetto prodotto dietetico, era un obiettivo tutt'altro che scontato: la legislazione allora vigente non consentiva di individuare il prodotto idoneo attraverso la lettura dell'etichetta. Nasce così il Prontuario degli alimenti, un elenco di prodotti che le aziende assicuravano non contenere glutine. Il primo prontuario dei prodotti per il commercio privi di glutine è datato 1979 e riporta 170 prodotti da poter consumare con sicurezza; in quegli anni il Prontuario si aggiornava quando

era possibile, il lavoro era volontario e gli obiettivi non potevano seguire scadenze stabiliti a priori. Con il tempo, la selezione degli alimenti da inserire in Prontuario passa attraverso un questionario somministrato alle aziende. Ciascun alimento, quindi, è corredato di una documentazione, che oltre a dare maggiori garanzie ai pazienti inizia a diffondere anche nell'industria alimentare una competenza sul senza glutine. Ancora oggi AIC edita il Prontuario con frequenza annuale, è presente anche in versione on-line e per smartphone e i prodotti si riconoscono anche attraverso il QR code. Vi sono raccolti, suddivisi per tipologia, sia prodotti specificamente formulati per celiaci e presenti nel Registro del Ministero della Salute, sia prodotti di "consumo corrente" garantiti dalle aziende con un contenuto in glutine inferiore a 20 ppm. Inoltre, nel Prontuario sono contenuti anche quei prodotti che hanno ottenuto la concessione del marchio Spiga Barrata da AIC. L'edizione 2019 vanta oltre 600 aziende operanti in tutte le aree del mercato alimentare, presenti con più di 20.000 prodotti in commercio.

La storia della celiachia era la stessa in Italia e in alcuni Paesi europei, e cresceva la consapevolezza, attraverso le sempre più frequenti pubblicazioni scientifiche che, ovunque fosse presente il fattore ambientale del consumo di glutine, esistesse la celiachia. Le prime associazioni nazionali entrano in contatto condividendo obiettivi e finalità. Nel 1988, a Roma, con il contributo fattivo di AIC, nasce l'AOECS (Association of European Coeliac Societies), la Federazione delle associazioni pazienti che in Europa si occupano di celiachia. I Paesi fondatori sono Italia, Francia, Spagna (le due associazioni SMAP e ACE), Regno Unito, Belgio, Olanda, Finlandia. Oggi conta 38 Stati membri, di cui l'AOECS coordina le attività e le questioni di interesse comune favorendo lo scambio di informazioni fra di esse.

Il forte condizionamento sociale che la celiachia infligge ai pazienti è facilmente comprensibile citando alcuni dei provvedimenti che AIC ha favorito negli anni: nel 1985, dopo un lungo e solerte lavoro di sensibilizzazione del Ministero della Difesa, il Dpr n. 1008 del 2 settembre introduce l'esenzione dal servizio di leva per i celiaci. Tale esenzione si rese necessaria perché in quel tempo nelle caserme era impossibile seguire la dieta senza glutine, pertanto il celiaco, sebbene idoneo al servizio militare, ne fu esonerato.

Nel 1992, con il Decreto 111 del 27 gennaio, anche la normativa per le industrie alimentari prende atto di questa nuova esigenza e del bisogno di tutela del consumatore, dando indicazioni chiare ai produttori del settore, in particolar modo per le produzioni di "alimenti particolari", tra cui quelli senza glutine. Con questo decreto, avente ad oggetto "Norme per la produzione d'alimenti", lo Stato italiano recepisce la Direttiva 89/398 della Comunità europea, divenendo la norma di riferimento per la produzione degli alimenti senza glutine. I celiaci iniziano a essere più tutelati anche dai produttori, che sono obbligati, a partire dal '92, a seguire direttive chiare all'interno di un mercato autogestito e dunque non sempre tutelante del limite dei 20 ppm.

Negli anni '90 muove i primi passi anche un'attività che diventerà tra le più importanti di AIC: il progetto AFC, acronimo di "Alimentazione Fuori Casa". Quello dell'alimentazione fuori dalle mura domestiche ha rappresentato, sin dagli anni '70, uno dei principali motivi di esclusione dal contesto sociale e di vita vissuta per tutti i celiaci. Il progetto prese avvio non senza difficoltà, soprattutto per la mancanza di qualsiasi riferimento normativo rispetto alla facoltà degli operatori della ristorazione di fornire pasti destinati ad una specifica categoria di pazienti. Lo stesso Ministero della Sa-

lute evidenziava i rischi di responsabilità connessi ad una iniziativa privata e volontaristica che interessava un problema di salute pubblica. AIC, orientata dalla finalità statutaria di rimuovere gli ostacoli alla vita quotidiana, mantenne il suo impegno su questo progetto sensibilizzando e formando sempre più ristoratori sulle particolari necessità di questa dieta. Bisognerà attendere il 2005 per ritrovare in una norma dello Stato la regolamentazione della ristorazione senza glutine. A fine 2019 i locali del network sono 4.318 distribuiti su tutta la penisola: ristoranti, pizzerie, hotel, bar, gelaterie, bed&breakfast, agriturismi, villaggi turistici, laboratori artigianali ma anche barche a vela, navi da crociera e distributori automatici. I locali che aderiscono al network devono seguire un preciso percorso di accesso: innanzitutto l'esercizio deve partecipare a un corso base di formazione sulla celiachia e sulla cucina senza glutine organizzato localmente dalle AIC regionali. Il corso comprende una parte teorica e una parte pratica. La parte teorica illustra tra le altre cose gli specifici requisiti tecnici (regole e procedure) da applicare nella preparazione di pasti senza glutine con la finalità di garantire la sicurezza per il celiaco.

Un'altra tappa importante è stata quella del "Decreto Veronesi" (dal nome del ministro della Sanità in quel momento storico) dell'8 giugno 2001, che conferma il diritto all'erogazione gratuita ma con il metodo del calcolo del fabbisogno calorico, inserendo quindi tutti gli alimenti definiti "dietetici senza glutine", prodotti secondo lo stesso decreto, in un apposito Registro. Il dispositivo di legge ha consentito l'introduzione di novità rilevanti nella regolamentazione dell'istituto dell'erogazione gratuita: inserisce l'erogazione dei prodotti destinati ad una alimentazione particolare nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA); indica e calcola i tetti sulla base dei prezzi medi dei prodotti, incrementati del 30% per

tenere conto di particolari esigenze nutrizionali; prevede i "buoni" attraverso i quali i celiaci ritirano i prodotti presso "fornitori convenzionati" (che includono anche la Grande Distribuzione Organizzata e i negozi specializzati); istituisce il Registro nazionale dei prodotti destinati ad un'alimentazione particolare, erogati poi dalle Regioni. Un Registro che negli anni ha visto aumentare il suo volume per l'ingresso di molti alimenti, permettendo al celiaco una sempre più ampia scelta, in sicurezza, tra molte aziende produttrici e varie tipologie di alimenti. Al contempo, aumentando la concorrenza, molte aziende hanno investito in ricerca impegnandosi a immettere sul mercato alimenti quasi sovrapponibili agli alimenti "normali" o comunque con un gusto originale e buono per il palato.

Nel corso dello stesso anno AIC conquista un importante risultato "sociale", che vogliamo raccontare. Nella celebrazione dell'Eucaristia, a causa di ostie prodotte con farine di frumento, il rapporto tra Chiesa e fedeli celiaci era travagliato: l'impossibilità di trovare ostie adatte ebbe come conseguenza il fatto che i celiaci continuassero a poter comunicarsi solo al calice, soluzione non priva di difficoltà sia per gli astemi sia per i bambini. Sollecitata nel tempo da più fedeli celiaci, nel 2001 AIC si attivò per ricercare una soluzione al problema. Si pensò di proporre alla Chiesa l'utilizzo di ostie con una quantità di glutine decisamente bassa, attestata da indagini di laboratorio. Questa quantità, pur minima, avrebbe comunque permesso la panificazione (e ciò rendeva le ostie materia valida per la Consacrazione), ma non avrebbe costituito un danno alla salute dei celiaci. Il risultato della ricerca fu comunicato alla Congregazione per la Dottrina della Fede, la quale con lettera del Segretario Tarcisio Bertone al Presidente di AIC, in data 17 agosto 2001, precisò che questo

tipo di ostie avrebbe rispettato “le decisioni a suo tempo assunte dal Dicastero circa l’uso del pane con poca quantità di glutine” e pertanto giudicò “favorevolmente l’iniziativa intrapresa ed i conseguenti risultati, conformi alle disposizioni in ordine alla materia valida per la Consacrazione ed ai necessari parametri che salvaguardino la salute del fedele celiaco”. Questo risultato fu comunicato ai celiaci e ai media in occasione del Meeting dell’amicizia di quell’anno, in cui AIC gestì una apposita sessione. Da quel giorno, l’ostia con basso contenuto di glutine poteva essere somministrata dai sacerdoti ai fedeli affetti da morbo celiaco. Un grande risultato al quale si aggiunse l’abolizione della disposizione che imponeva la presentazione del certificato medico da parte dei fedeli celiaci per potersi avvalere della facoltà di ricevere la Comunione nelle modalità a loro consentite.

Il 2001 è un anno importante anche per la comunicazione. Nasce il sito web di AIC ([www.celiachia.it](http://www.celiachia.it)), curato anche oggi quotidianamente, con contenuti e notizie ufficiali. Oggi è concepito in modo da presentare tutte le aree tematiche che prevedono l’impegno del Gruppo AIC e intende fornire agli utenti informazioni in ambito normativo, medico/scientifico, alimentare, oltre che a raccontare l’Associazione e i suoi progetti, fornire un primo supporto per tutti i neo-diagnosticati, diffondere la mission di AIC e sensibilizzare l’opinione pubblica. Il contatto diretto con gli utenti si sviluppava attraverso il Forum celiachia che diventa ben presto un punto di riferimento per i pazienti, sicuri di trovarvi risposte veloci, efficaci, corrette. Oggi i celiaci, soci e non, hanno a disposizione un gruppo ufficiale AIC su Facebook curato direttamente dal nostro staff.

Il 2001 si completa con l’adozione del “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla

partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie”, attraverso il DM del 18 maggio. Tale disciplina ha garantito alla celiachia specifiche forme di tutela: i presidi (rete nazionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare) accreditati, preferibilmente ospedalieri e con specifica esperienza nella diagnostica e nella terapeutica delle malattie rare, che assicuravano l’erogazione totalmente gratuita delle prestazioni per la diagnosi di questo tipo di malattia, comprese le indagini genetiche sui familiari con sospetto diagnostico; il Registro nazionale delle malattie rare, che raccoglie dati anagrafici, anamnestici, strumentali e di laboratorio dei pazienti, istituito presso l’Istituto Superiore di Sanità.

A vent’anni dalla sua fondazione AIC inizia un processo di organizzazione interna che favorirà le attività e il raggiungimento degli obiettivi. Il terzo millennio porterà AIC a trasformarsi da associazione a Federazione composta da Associazioni regionali e provinciali. Dopo anni di passione e impegno volontario AIC ha infatti dato vita a una struttura organizzativa in grado di portare la voce dei pazienti e delle loro istanze in tutti i più importanti contesti istituzionali, curare tutta una serie di progetti tra loro collegati e volti al miglioramento della vita quotidiana del paziente, anche attraverso iniziative e strumenti di comunicazione volti a informare e sensibilizzare il pubblico, i media e la classe medica. Nel 2001 si arrivò a contare 19 soci della Federazione, con la presenza di Associazioni presenti in tutta l’Italia. Il fisiologico cambiamento dell’organizzazione, cresciuta molto con il susseguirsi degli anni, da gestione totalmente affidata ai volontari a gestione “integrata” con personale retribuito, consente di far fronte a tutte le iniziative indispensabili al raggiungimento di sempre nuovi traguardi, dal 2001 ai nostri giorni.

# OGGI: 2001-2019

## Le attività e i progetti di AIC

**Il nostro** presente copre il periodo che va dai primi anni Duemila ad oggi. È il tempo in cui si costruisce l'organizzazione "matura", la sua complessità funzionale agli obiettivi da raggiungere. Si consolida la consapevolezza di essere sinergici, di fare "rete" con i principali attori strategici che hanno permesso quello che chiamiamo il "Sistema Italia Celiachia": i pazienti, che conoscono i bisogni, i medici, che creano la rete scientifica della celiachia, e le istituzioni, sanità pubblica e sanità locale, a tradurre in diritti e assistenza le necessità di una categoria di individui vulnerabili. AIC affronta gli obiettivi che si pone per raggiungere le sue finalità attraverso una crescita organizzativa, mai affrontata finora.

Agli inizi degli anni Duemila per la prima volta si struttura una embrionale organizzazione di collaboratori destinati a contribuire, a fianco dei volontari, alle azioni rivolte agli obiettivi principali. Il piano di organizzazione caratterizza tutto il periodo in esame, con una crescita costante. Anche la governance, in coerenza con la normativa di settore via via più specifica, delinea le caratteristiche di AIC: l'associazione pazienti nel 2005 guida un "gruppo" che vede il finanziamento della Ricerca affidato alla Fondazione Celiachia e le attività rivolte alla qualità della vita dei pazienti e alla dieta senza glutine affidate alla società SBS (Spiga Barrata Service), che nel 2011 acquisirà la qualifica di impresa sociale.

Le aree di intervento di questi anni possono essere suddivise in queste tre macrotematiche:

- ◆ i diritti e le tutele dei celiaci;
- ◆ la qualità della loro vita sociale;
- ◆ la conoscenza della celiachia e i nuovi traguardi della ricerca.

## 1. Diritti e tutele

In questi ultimi venti anni le attività poste in essere da AIC hanno investito molte aree, nelle quali si sono raggiunti risultati importantissimi. Vediamole una ad una.

### Le leggi a favore dei celiaci

Il 25 novembre 2003 viene pubblicato sulla Gazzetta ufficiale dell'Unione europea la direttiva n. 89, che introduce l'indicazione degli ingredienti contenuti nei prodotti alimentari. Si tratta della cosiddetta direttiva Allergeni, mediante la quale il legislatore comunitario ha inteso provvedere i consumatori affetti da allergie alimentare di informazioni a loro utili per discernere l'esatto contenuto dei prodotti alimentari.

Il risultato conseguito a livello europeo sulla etichettatura degli ingredienti rappresentò il prologo di quello che accadde due anni dopo, sempre sul fronte normativo, in Italia, con la Legge Quadro 123/2005, che è da considerare il più importante risultato normativo ottenuto dall'Associazione, a dimostrazione della fondatezza delle richieste espresse e del crescente consenso e del riconoscimento che AIC ha registrato presso tutte le istituzioni. Tutti i risultati conseguiti, non soltanto l'applicazione della Legge Quadro, hanno contribuito all'identificazione, alla fidelizzazione e all'appartenenza dei celiaci italiani rispetto all'AIC, divenuta così - di fatto - l'unico interlocutore delle istituzioni sui problemi legati al mondo della celiachia. Tuttavia, affinché la Legge Quadro

trovasse attuazione, è stato compiuto un percorso lunghissimo: i contatti tra AIC e Ministero della Salute risalgono ai primissimi anni del terzo millennio, quando l'associazione ebbe un primo incontro con l'allora ministro per discutere del progetto relativo al marchio Spiga Barrata e al progetto AFC.

Con la promulgazione della Legge Quadro i pazienti celiaci acquisiscono diritti mai avuti prima. Un risultato storico per l'AIC perché, a fronte dei ripetuti appelli a tutte le istituzioni, tutto lo staff associativo produsse un impegno certosino - mai disgiunto da una ferrea volontà comune - affinché ai celiaci fossero riconosciuti diritti oggi divenuti imprescindibili. Attraverso la 123/2005, il primo importante risultato arrivò per le scuole, le mense pubbliche e gli ospedali: dall'applicazione di essa, si stabilì il diritto al pasto senza glutine. Un primo, significativo passo avanti venne messo nero su bianco anche per la ristorazione commerciale, con l'inserimento di appositi moduli informativi sulla celiachia nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali della sanità pubblica di alcune regioni, rivolte a ristoratori e albergatori: fu dunque riconosciuta l'importanza della conoscenza del problema-celiachia e delle modalità di preparazione dei pasti senza glutine in ogni esercizio commerciale, fruibili quindi dal celiaco fuori dal contesto familiare. Inoltre, a partire da quell'anno, l'entrata in vigore della legge impegnò il Ministero della Salute a redigere ogni anno una Relazione al Parlamento sulla celiachia stanziando, altresì, risorse per la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla sua conoscenza, con l'obiettivo di garantire una diagnosi precoce, migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci e prevenirne le complicanze.

### Si lavora per aumentare le diagnosi

Il 2006 è l'anno in cui si applicano a livello legislativo le "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia" (DM del 4 maggio),

con le quali il Ministero della Salute ribadisce il diritto all'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine, il loro inserimento nel Registro nazionale e i tetti di spesa. Ma è stato soprattutto il 2008 ad aver portato risultati fondamentali a livello normativo. Sul fronte della diagnosi il lavoro svolto dal Comitato Scientifico Nazionale (CSN), ha avuto come traguardo la definizione – nell'ambito del Gruppo di Lavoro Ministeriale istituito per l'attuazione della Legge 123/05 - delle Linee Guida sulla Diagnosi e il Follow Up, pubblicato nella "Gazzetta Ufficiale" del 7 Febbraio 2008. In quegli anni AIC produsse anche le "linee guida Villanacci" per la valutazione morfologica della biopsia intestinale, indispensabile per ridurre/eliminare le diagnosi errate. L'applicazione delle Linee Guida sulla Diagnosi e il Follow Up in tutti i centri per la diagnosi di celiachia sparsi sul territorio nazionale contribuì a migliorare la specificità della diagnosi di celiachia, riducendo il fenomeno delle diagnosi sbagliate. Applicazione che sarà poi confermata 7 anni dopo, con le nuove Linee-Guida pubblicate sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 191/2015. Aver portato a termine questo documento, che rende chiaro il concetto dell'iter diagnostico e sugli esami periodici post diagnosi (frequenza e tipo), è stato un risultato vitale per AIC e per i celiaci. Nel Gennaio del 2017 un nuovo decreto atteso da diversi anni (DPCM 12 Gennaio 2017), sancisce il passaggio della celiachia dall'elenco delle malattie rare all'elenco delle malattie croniche, come vedremo meglio nel paragrafo dedicato ai nuovi LEA. La malattia rara, infatti, è per definizione quella che interessa fino a 5 pazienti ogni 10 mila individui, prevalenza che la celiachia ha superato da molti anni. Nonostante questo passaggio nel Luglio 2017 la Conferenza Stato Regioni delibera il mantenimento dei presidi di rete e centri di riferimento istituiti con il Decreto delle malattie rare per la celiachia, garantendo così il mantenimento delle competenze e delle esperienze sulle diagnosi di celiachia.

### **Etichettatura degli alimenti: ppm e "senza glutine"**

Un'altra battaglia storica di AIC è stata quella di poter condividere, con tutti gli associati, il diritto ad una informazione chiara sugli alimenti rispetto alla loro idoneità. È questo un tema che si ricollega ai lavori della Commissione Europea in materia di diritto alla salute e per il quale AIC ha chiesto da sempre lo strumento dell'etichettatura degli alimenti. Ebbene, la grande attività di interlocuzione con i soggetti istituzionali produsse anche risultati a livello europeo. Mentre la normativa sugli allergeni riguarda l'informazione positiva per l'allergico, imponendo l'obbligo di dichiararne in etichetta la presenza, il Regolamento dell'Unione Europea n. 41/2009 sull'etichettatura (sostituito dal Regolamento 828 del 2014 oggi in vigore), è stato una grande conquista perché ha consentito di indicare, in etichetta, se un prodotto è idoneo al celiaco: con la dicitura "senza glutine" viene stabilito che il limite massimo di presenza di glutine negli alimenti deve essere di 20 ppm = 20 parti per milione, limite vigente oggi in tutti i Paesi del mondo. AIC aveva una posizione, sostenuta dal Ministero della Salute italiano, che nel 2003 per la prima volta definisce "senza glutine" = inferiore a 20ppm. In Europa le associazioni pazienti sostenevano limiti diversi: dai 10 ppm della Spagna, ai 200 ppm del Regno Unito, passando per il limite dei 100ppm sostenuto dai Paesi del Nord Europa. La posizione di AIC si afferma in Europa e nel mondo dopo gli studi Catassi<sup>1</sup> e Gibert<sup>2</sup> sui consumi di alimenti senza glutine in Europa. La posizione espressa dal Codex Alimentarius/reg 41 e dall'UE nel 2008 - 2009 ha decretato il limite dei 20ppm.

<sup>1</sup>Toxicity of gluten traces in patients on treatment for celiac disease: a prospective, doubleblind, placebo-controlled gluten trial to establish safe gluten thresholds, Catassi et al., American Journal of Clinical Nutrition, 2007

<sup>2</sup>Consumption of gluten-free products: should the threshold value for trace amounts of gluten be at 20, 100 or 200 p.p.m.?, Anna Gibert et al., European Journal of Gastroenterology & Hepatology 2006

Il regolamento introduce per la prima volta la distinzione tra il claim "senza glutine", associato al limite dei 20 ppm, e quello "a contenuto di glutine molto basso" destinato agli alimenti tra 21 e 100 ppm, che pertanto non avrebbero più potuto definirsi "senza glutine" come fino a quel momento. Dal 2012, anno di entrata in vigore del regolamento, tutti i prodotti commercializzati nell'Unione Europea con la suddetta dicitura garantiscono il limite dei 20 ppm e possono quindi essere consumati con tranquillità e sicurezza dai celiaci.

Con la sua applicazione a tutti gli Stati membri, il Regolamento stabilisce dunque un unico limite di riferimento (20 mg/kg, uguale in tutta Europa), e la possibilità di individuare, anche tra gli alimenti cosiddetti "di consumo corrente" (come gelati, sughi pronti, salumi...) quelli adatti alla propria dieta attraverso la dicitura "senza glutine", precedentemente ammessa solo per gli alimenti "dietetici", sostitutivi di quelli che tradizionalmente contengono glutine. In pratica, questo ulteriore regolamento tutela il celiaco nel vasto mercato degli alimenti comuni rendendolo autonomo da elenchi o lettura di etichette. AIC ha avuto un ruolo chiave nel raggiungimento di questo traguardo in quanto da sempre coinvolta nel percorso che ha portato alla costruzione delle fondamenta scientifiche di queste norme.

Dal punto di vista sociale, inoltre, questo dispositivo di legge ha specifica valenza sociale perché l'introduzione di norme che in modo diretto o indiretto sono volte al superamento di tale disagio, mette in risalto un bisogno reale, riconosciuto e condiviso. Il cibo e la salute sono sempre stati un binomio inscindibile, così come cibo e cultura; non a caso la condivisione dello stesso cibo, in famiglia, o in occasione di determinati avvenimenti sociali, introduce le persone nella stessa comunità, le rende membri della stessa cultura, le mette in comunicazione.

### **Il marchio Spiga Barrata, una garanzia per tutti i celiaci**

Come anticipato nel primo capitolo, uno dei progetti più significativi realizzati da AIC è stato il marchio "Spiga Barrata". Storicamente questo simbolo è stato inventato dall'associazione della Gran Bretagna e successivamente ceduto alle varie associazioni europee aderenti all'AOECS. AIC registrò il Marchio sul finire degli anni '90, diventandone proprietaria a tutti gli effetti. Sino al 2005 l'accertamento dell'idoneità degli alimenti stessi avveniva esclusivamente attraverso la Certificazione di prodotto senza glutine, realizzata, per conto e secondo indicazioni di AIC, dall'ente certificatore SGS Italia. A partire dall'anno successivo, AIC si è dotata di una struttura tecnica autonoma per realizzare direttamente tutte le attività necessarie alla valutazione dei prodotti che richiedono l'utilizzo del marchio "Spiga Barrata". Dunque, una garanzia a tutti gli effetti. "Spiga Barrata" rappresenta l'indicatore universale di assenza di glutine e viene concesso in licenza d'uso ai prodotti idonei (glutine < 20 ppm), alle aziende che ne fanno richiesta. L'ottenimento del Marchio è dunque subordinato ad una qualifica analoga alla certificazione di prodotto agroalimentare e, di conseguenza, al controllo dell'intera filiera produttiva.

Alla fine degli anni Novanta, l'azienda Schär commissionò un sondaggio sulla percezione del Marchio nei consumatori celiaci e loro famiglie. Il sondaggio confermò come la Spiga Barrata rappresentasse un elemento di fiducia, e venisse riconosciuta come indicatore di qualità e sicurezza. Il simbolo è concesso, previa la sottoscrizione di un contratto con AIC, a tutti i prodotti alimentari del libero commercio di categorie a rischio di contenere glutine (salumi, gelati, sughi, salse, integratori alimentari, ecc.)<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Tutti i prodotti a marchio sono pubblicati sul sito [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it), sul Prontuario AIC degli Alimenti e su AIC Mobile.

I risultati prodotti da "Spiga Barrata" arrivano proprio in questi anni: se nel 2012 vi erano 1.580 prodotti con questo marchio, l'anno successivo salirono a 1.803, per arrivare a 1.863 nel 2014. Numero in costante crescita fino ad arrivare ai 2659 prodotti del 2019.

Ben 175 il numero degli audit nel 2019 e 78 le aziende selezionate con licenze internazionali. Attualmente, l'attività relativa alla concessione della Spiga Barrata riguarda oltre 2600 prodotti. Negli ultimi anni anche grandi produttori del settore alimentare si sono aperti al "senza glutine" e sempre più marchi della GDO hanno scelto di apporre la Spiga Barrata sulle loro linee di sostituti senza glutine.

### **I nuovi LEA modificano le prestazioni**

Arriviamo al 2017, anno in cui con un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM n.65 del 12 Gennaio), relativo ai nuovi Lea, la celiachia e la sua variante clinica, la dermatite erpetiforme, cessa di essere considerata una malattia cronica per essere inserita nell'elenco delle malattie rare. Il passaggio nel nuovo elenco si è reso necessario in quanto i dati epidemiologici hanno dimostrato che entrambe le forme cliniche non rientrano più nei limiti stabiliti a livello europeo per le malattie rare (inferiore a 5/10.000 abitanti). Con i nuovi Lea, una volta diagnosticati i pazienti possono usufruire, in regime di esenzione, di tutte le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. La fase diagnostica, invece, diventa in compartecipazione della spesa sanitaria, anche per i parenti di primo grado di pazienti celiaci. Sul fronte dell'assistenza integrativa alla dieta, inoltre, ai fini di garantire un'alimentazione corretta ed equilibrata, viene confermato per i celiaci il diritto all'erogazione gratuita

dei prodotti senza glutine specificatamente formulati per celiaci o specificatamente formulati per intolleranti al glutine.

### **La revisione dei tetti di spesa e del Registro nazionale degli alimenti**

Nel 2018, il costante impegno dell'Associazione ha evitato una sforbiciata lineare che avrebbe potuto compromettere l'assistenza ai pazienti, a seguito dell'applicazione normativa dei nuovi tetti di spesa. Con l'approvazione in Conferenza Stato-Regioni del 10 Maggio 2018 il nuovo decreto sull'assistenza ai celiaci ha confermato il diritto all'erogazione gratuita degli alimenti, sebbene con una riduzione media dei tetti di spesa del 19%. Revisionato anche il Registro nazionale degli alimenti senza glutine erogabili. La modificata normativa europea, che ha abolito dal 2013 i prodotti dietetici, e il calo dal 2006 a oggi dei prezzi dei prodotti senza glutine del 7% nelle farmacie e fino al 33% nei supermercati, ha reso necessaria la revisione dell'assistenza ai malati di celiachia: la riduzione, però, non è una sforbiciata lineare alle risorse per i pazienti, ma una revisione razionale che lascia immutata la copertura del 35% dell'apporto calorico giornaliero da carboidrati privi di glutine e che mantiene l'attenzione su specifiche fasce d'età con bisogni particolari. Il dispositivo di legge salvaguarda una corretta assistenza per i pazienti, pur prevedendo un risparmio per lo Stato stimato in oltre 30 milioni di euro: sono mantenute buona parte delle categorie dei prodotti erogabili elencati nel Registro Nazionale, compresi i cosiddetti prodotti "ad alto contenuto di servizio" (preparati, basi pronte, piatti pronti) che consentono ai celiaci di aderire ai più diffusi stili di vita. Ciò costituirà un'importante riserva di risorse per venire incontro ai bisogni terapeutici dei pazienti ancora in attesa di una diagnosi (circa 400.000), perché il modello di assistenza che si propone AIC per il futuro è teso all'efficienza, ar-

rivando ad avere buoni digitali spendibili in tutti i canali, compresa la Grande Distribuzione, e in tutta Italia. Per favorire la spendibilità dei buoni in tutte le Regioni è stato istituito un tavolo di lavoro fra Ministero della Salute e Ministero della Funzione Pubblica; è allo studio, inoltre, una campagna di informazione sull'educazione alimentare senza glutine.

### **L'abolizione del termine "dietetico", la battaglia vinta da AIC in Europa**

Nell'ultimo decennio, AIC ha interagito con i vari esecutivi che si sono succeduti anche in merito alle proposte a livello europeo. Nel 2011, per esempio, la Commissione europea avanzò una proposta di revisione della normativa che regolamentava gli alimenti destinati a categorie vulnerabili della popolazione (direttiva 2009/39/CE), con l'obiettivo di semplificazione e di una migliore regolamentazione del tema celiachia. La proposta della Commissione, in pratica, prevedeva l'abolizione del termine dietetico e l'esclusione degli alimenti per celiaci da questo quadro normativo. Oltre all'abrogazione di questa direttiva la proposta di Regolamento della Commissione prevedeva anche l'abrogazione del Regolamento CE 41/2009 con il "trasferimento" delle regole e condizioni di utilizzo della dicitura senza glutine nel Regolamento UE 1169/2011. L'impatto della proposta, che avrebbe potuto essere molto grave per i celiaci - abrogando l'assistenza riservata in diversi Paesi ai celiaci per l'acquisto dei prodotti sostitutivi - è stato attenuato dall'inserimento di una specifica distinzione tra alimenti specificamente formulati per celiaci e alimenti di consumo corrente. Questa distinzione, ottenuta proprio grazie all'impegno di AIC, permette ai singoli Stati (come nel caso dell'Italia) di mantenere sul proprio territorio la normativa legata ai prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci.

## **2. La qualità della vita sociale**

Il merito di AIC è stato anche quello di aver diffuso il tema "celiachia" in una maniera tale per cui oggi, 40 anni dopo la sua fondazione, questo termine è entrato nell'immaginario collettivo della società in cui viviamo. Al raggiungimento di questo risultato ha contribuito la consapevolezza di svolgere un vero e proprio lavoro per la dignità sociale di tutti i celiaci, non disgiunto da una informazione seria, precisa e puntuale, in tutte le sedi.

### **Celiachia, una malattia e un problema "sociale"**

Con l'approvazione della Legge Quadro 123/2005, elaborata con la collaborazione decisiva di AIC e approvata all'unanimità in Commissione deliberante sia alla Camera che al Senato, si modifica il vecchio Decreto del Ministero della Salute del 1982 e si attua una vera e propria rivoluzione "concettuale", perché le finalità del dispositivo di legge, dal titolo "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia", rappresenta un po' lo spartiacque tra quel modo di capire ed intendere la celiachia negli anni '70-'80 con le nuove esigenze di una popolazione che, con il passare del tempo, aumenta a dismisura. Tale legge, oltre a confermare il diritto all'erogazione gratuita, è una vera e propria presa di coscienza, da parte dello Stato, che la celiachia ha anche una rilevanza sociale, e lo riconosce con un capitolo di spesa dedicato, la cui finalità è di attivare interventi volti al superamento del disagio sociale nei diversi ambiti in cui ciascun individuo conduce la sua vita: scolastico (mense scolastiche e universitarie), sanitario (mense ospedaliere/diagnosi precoce) e nella vita sociale quotidiana (ristoranti e strutture ricettive in senso più ampio). AIC ha potuto quindi portare avanti molte delle sue attività permanenti di formazione rivolte sia alla classe medica che alla ristorazione pubblica e privata, sino a collaborare, in alcune realtà regionali,

anche con organismi quali SIAN e ASL, grazie a Enti regionali che hanno attuato alcuni articoli della legge 123 attraverso Delibere regionali.

### **Il “senza glutine” in etichetta**

Sul fronte della dieta senza glutine sono accadute tante cose in questi ultimi anni. A livello europeo, con l'entrata in vigore del Regolamento 609/2013, gli alimenti senza glutine sono usciti ufficialmente dalla categoria di quelli destinati ad un'alimentazione particolare e questo cambiamento li ha portati nel campo di applicazione del Regolamento 1169/2011 sull'etichettatura generale degli alimenti normali. Le condizioni con le quali è possibile utilizzare la dicitura volontaria “senza glutine” sono specificate nel Regolamento (UE) 828/2014. A livello nazionale, invece, dal 20 luglio 2016 per mantenere il regime di esenzione per i prodotti senza glutine è stato necessario modificare il DM 8 giugno 2001 sull'assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare. Con il Decreto Ministeriale del 17 maggio 2016, infatti, che rappresenta la disposizione legislativa sull'assistenza sanitaria integrativa anche per i prodotti alimentari destinati ai celiaci, venne previsto che l'unica tipologia di alimenti senza glutine erogabile gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale ai celiaci sia quella identificabile in etichetta dalla dicitura “senza glutine” accompagnata dall'indicazione “specificamente formulato per persone intolleranti al glutine” oppure, in alternativa, “senza glutine” accompagnata dall'indicazione “specificamente formulato per celiaci” e inserita nel Registro nazionale dei prodotti senza glutine.

### **AIC promuove la conoscenza della celiachia**

Negli anni che vanno dal 2002 al 2005 AIC organizza la “Giorna-

ta mondiale della celiachia”, che viene fissata dall'Associazione europea il 16 di Maggio. In Italia si realizza una marcia non competitiva nelle principali città, che avrà seguito per tre anni, fino a trasformarsi nell'ormai tradizionale “Settimana della celiachia”, l'annuale campagna di informazione su celiachia e tematiche di attualità correlate.

I 30 anni di AIC vengono celebrati nel 2009 con una campagna di comunicazione che coinvolge volti noti con la finalità di diffondere la conoscenza della patologia: video, carta stampata e tv i canali e gli strumenti utilizzati. Il messaggio della campagna (“Se la riconosci puoi invitarla fuori a cena”) è rivolto soprattutto a chi ancora non conosce la celiachia e che non saprebbe perciò neanche “riconoscerla”. Incentrata sull'immagine di un personaggio noto (celiaco o genitore di un celiaco) e sottolineata da uno slogan che ne mette in dubbio la riconoscibilità, la campagna si avvale della presenza di tre volti noti (Gaia De Laurentis, Daniele Bossari, Pierluigi Collina) per parlare di questa intolleranza.

Negli anni più recenti, l'avvento dei social media modifica sostanzialmente la comunicazione, negli strumenti, nei contenuti, nella modalità di diffusione. Anche AIC si dota dei suoi account istituzionali sui social network, dando vita al dialogo con la base associativa e un più ampio pubblico di utenti che caratterizza fortemente il tempo presente.

Nel 2012, AIC “conquista” un importante riconoscimento sul versante della comunicazione, entrando a far parte del comitato editoriale di Vita, storico periodico del Terzo Settore; due anni dopo, nel 2014, sarà inoltre rinnovato il progetto editoriale dell'house organ, Celiachia Notizie.

### **Portare la celiachia anche nelle scuole**

Nel biennio 2005-'06 la celiachia è entrata per la prima volta

nelle scuole, con il supporto organizzativo delle Associazioni territoriali, capaci di sensibilizzare la classe dirigente scolastica attraverso progetti divulgativi nei plessi scolastici ed anche con campagne di comunicazione, generali e specialistiche. Se ciò è stato possibile, praticamente in tutte le regioni italiane, è grazie alle venti sedi locali che rappresentano un unicum nella storia dell'associazionismo italiano e costituiscono la Federazione AIC. Si iniziò in quel periodo con il progetto "Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro e nella società"; a partire dal 2007, attraverso questo stesso progetto, chiamato "In Fuga dal Glutine", si è voluto offrire agli insegnanti, delle scuole per l'infanzia e della Primaria, uno strumento per trasmettere agli alunni informazioni e conoscenze sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi alla diversità, intesa come risorsa e ricchezza, tramite una metodologia ludica che ha facilitato l'integrazione e l'apprendimento.

### **Celiachia e Forze Armate**

Nel 1985 AIC aveva ottenuto l'esenzione dal servizio di leva per i celiaci, necessaria perché in quel tempo nelle caserme era impossibile garantire una dieta senza glutine: i celiaci, sebbene idonei al servizio militare, ne furono esonerati. Ma cosa succedeva al personale già assunto nelle Forze Armate che scopriva di essere celiaco? AIC decide di far sentire la sua voce anche su questo fronte. Nel 2015 AIC porta all'attenzione del Ministero della Difesa la condizione in cui potrebbero trovarsi militari in servizio permanente che ricevono la diagnosi di celiachia durante la carriera, ovvero essere riformati poiché la patologia, non nota al momento dell'assunzione, rientra tra le imperfezioni fisiche comprese nelle tabelle della sanità militare che sono causa di esclusione dal servizio. Grazie alla disponibilità del Dicastero della difesa ed alle

competenze della direzione di sanità militare, è stato possibile conseguire un importante risultato su questo versante con l'applicazione della direttiva "Igesan M\_D SSMD 0047571" del 9 Aprile. Con questa direttiva, avente ad oggetto il tema degli "Aspetti medico legali correlati con la patologia celiaca", l'Ispettorato Generale per la Sanità Militare dello Stato Maggiore della Difesa ha impartito disposizioni chiare ed inequivocabili a tutela del personale in servizio. Come si legge nella Direttiva, rivolta al personale dell'Esercito, Marina Militare, Aeronautica Militare, Arma dei Carabinieri, e recepita anche dalla Guardia di Finanza che ne ha dato esplicita comunicazione all'Associazione, non viene previsto alcun provvedimento medico-legale per il personale in servizio permanente che viene diagnosticato celiaco. Nel Dicembre 2019 AIC ha incontrato l'onorevole Maria Elena Boschi, autrice di un emendamento alla legge di bilancio sull'accesso dei pazienti celiaci ai concorsi nelle Forze Armate, nonché sulle procedure di assunzione nella Polizia di Stato. Il 4 Aprile 2020, il Ministero della Difesa ha comunicato che l'emendamento è stato respinto. Tuttavia l'attenzione di AIC sul tema rimane alta e ogni nuovo aggiornamento viene prontamente pubblicato su tutti i canali di comunicazione dell'Associazione.

### **Cooperazione internazionale: il Saharawi**

AIC non pensa solo ai celiaci in Italia e, pur non essendo una ONG, per anni ha curato il progetto dedicato alla popolazione celiaca che vive nel deserto del Sahara. Dal 2006 al 2014 l'associazione interviene con 10 missioni sul campo. L'area desertica, al confine tra la Mauritania, il Marocco e l'Algeria, presenta una percentuale di prevalenza della celiachia tra le più alte al mondo (5,6%). Un progetto di vitale importanza per una moltitudine di persone che grazie ad AIC hanno potuto e possono oggi vivere

in maniera dignitosa: AIC, costretta a terminare le missioni sul campo a causa delle condizioni di forte instabilità e insicurezza dell'area, ha lasciato in Saharawi un ambulatorio all'avanguardia, medici e paramedici formati nei villaggi. Si è pensato da subito al mantenimento e alla prosecuzione del progetto: all'inizio del 2016 è stato firmato un accordo tra AIC e CISP – Comitato Internazionale per lo Sviluppo dei Popoli, organizzazione non governativa che dal 1984 è impegnata nei campi di rifugiati con attività di solidarietà e programmi umanitari. L'accordo prevede di utilizzare alcuni servizi di assistenza operativa di CISP per conservare una parte dei servizi essenziali di mantenimento delle attività nei campi dopo la chiusura del progetto.

### **I celiaci possono donare il sangue**

Nel 2005, inoltre, AIC raggiunse un altro importante risultato, in questo caso con i celiaci donatori di sangue. Fino al 2005, infatti, per i celiaci sussisteva l'impossibilità di donare sangue. Il risultato delle "Nuove norme" si accompagna all'attuazione del DM del 3 marzo, con il quale ai celiaci sarà riconosciuta questa possibilità, mentre prima di tale atto tutti i soggetti con malattie autoimmuni ne erano esclusi.

### **La moda del senza glutine**

Il mercato del senza glutine, secondo un'analisi effettuata da Coldiretti a inizio 2018, vale complessivamente 320 milioni di euro, di cui solo 2/3 sono riconducibili all'erogazione degli alimenti senza glutine ai celiaci assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale; il restante terzo interessa acquisti per ragioni diverse dalla celiachia, che non trovano conferma scientifica, quale il sempre più diffuso fenomeno della "moda" della dieta senza glutine senza aver ricevuto una diagnosi. Molte persone, influenzate da un

tipo di pubblicità poco etica, sono soggette a slogan fuorvianti ("Il glutine fa male a tutti" o "Il senza glutine fa bene a tutti"), ed in taluni casi scelgono di eliminare il glutine dalla propria dieta per seguire la moda del momento, un'idea talvolta rafforzata dai sempre più numerosi personaggi noti, non celiaci, che seguono la dieta gluten free e lo dichiarano pubblicamente.

I rischi che si corrono sono essenzialmente due:

- ◆ adottare autonomamente la dieta senza glutine rende impossibile effettuare la diagnosi corretta di celiachia, esponendo così i pazienti che non sanno ancora di essere celiaci a complicanze, anche gravi;
- ◆ anche se l'aumento di consumatori portasse in futuro a trovare sugli scaffali una gamma più ampia di alimenti tra cui scegliere, o un maggior numero di esercizi con menu senza glutine, i produttori potrebbero però essere indotti a fare meno attenzione nell'evitare la contaminazione con il glutine, così come i ristoratori potrebbero trascurare le norme di sicurezza nei confronti del paziente, mettendo così a rischio chi celiaco è a tutti gli effetti.

In conclusione, nel corso del tempo i pazienti hanno faticosamente acquisito importanti diritti e tutele fondamentali che rischiano di essere messi in discussione dal diffondersi della moda del senza glutine tra la popolazione non celiaca, che svilisce e banalizza questa patologia e la difficoltà di chi ne soffre. Un processo di banalizzazione che mette a rischio in definitiva le diagnosi, la sicurezza, la salute stessa del paziente e le sue tutele. Ciò per noi significa che è d'obbligo, per il futuro, una corretta informazione sulla celiachia, al pari di una corretta e puntuale comunicazione. Ricordiamo che la dieta senza glutine è l'unica terapia ad oggi nota, vero e proprio salvavita per curare la celiachia.

chia: i pazienti devono nutrirsi senza glutine per tutta la vita, in ogni circostanza. Chi non soffre di celiachia non ha vantaggi o benefici dall'esclusione del glutine; inoltre, la dieta senza glutine non ha alcuno specifico effetto sulla diminuzione del peso, e non è quindi utile per dimagrire, come molti credono. È importante controllare sempre le etichette e prestare attenzione nella scelta e nel consumo degli alimenti, senza escludere necessariamente alcuni prodotti, ma consumandone i giusti quantitativi, seguendo una dieta varia e bilanciata e praticando, secondo la propria età e condizioni, un'adeguata attività fisica.

### **3. La conoscenza della celiachia e i nuovi traguardi della ricerca**

Oggi la diagnosi di celiachia si effettua mediante dosaggi sierologici (analisi del sangue) di specifici anticorpi che indicano la sensibilità della persona al glutine - transglutaminasi anti-tissutale (tTGA), anticorpi anti-endomisio (EMA), anticorpi antigliadina (AGA) - e con una sola biopsia dell'intestino tenue con il prelievo di un frammento di tessuto, per determinare l'atrofia dei villi intestinali attraverso l'esame istologico. La sensibilità e specificità dimostrata nella pratica clinica dagli anti-tTG, come test diagnostico, hanno permesso alla Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica (Espghan) di definire nel 2012 nuove raccomandazioni per la diagnosi di celiachia. La novità più importante introdotta da questo documento ha riguardato la possibilità di porre diagnosi di celiachia senza ricorrere alla biopsia duodenale, in casi selezionati pediatrici. Se un bambino presenta tutte le seguenti condizioni - livelli plasmatici di anticorpi anti-tTG superiori di almeno 10 volte il cut-off, positività plasmatica di EMA, positività agli alplotipi DQ2/8 e sintomi suggestivi di celiachia che regrediscono dopo 6 mesi di dieta senza

glutine - può essere posta diagnosi di celiachia senza eseguire la biopsia duodenale. Queste raccomandazioni sono state riprese dal protocollo di diagnosi e follow-up della celiachia del nostro Ministero della Salute, protocollo che invece prevede l'esecuzione della biopsia obbligatoria per gli adulti.

Resta fondamentale per tutti i pazienti avere una diagnosi precoce, sia per ripristinare la mucosa dell'intestino sia per scongiurare lo sviluppo di altre patologie autoimmuni: più a lungo il soggetto rimane esposto al glutine, maggiore sarà la possibilità che questo si verifichi. La diagnosi precoce di celiachia è una forma indispensabile di prevenzione ed è perciò fondamentale: il celiaco inconsapevole che assume glutine si espone a complicanze anche gravi, spesso irreversibili, che ne compromettono la salute e gravano sull'intera collettività per i costi sanitari e sociali che ne derivano.

La popolazione celiaca, inoltre, continua ad aumentare: i dati più recenti relativi al numero di diagnosticati in Italia sono quelli forniti dalla Relazione al Parlamento del Ministero della Salute edizione 2018: in Italia sono 214.239 i pazienti diagnosticati. Quasi i 2/3 della popolazione celiaca sono di sesso femminile (150.919). Analizzando l'andamento risulta che negli ultimi due anni sono state registrate 15.812 nuove diagnosi.

Purtroppo oggi è sempre più difficile individuare i cosiddetti "pazienti camaleonte": si tratta di persone con sintomi non classici della celiachia e inizialmente non riconducibili a questa patologia, dall'osteoporosi all'infertilità, dall'anemia alle afte frequenti in bocca, e i medici devono essere sempre più preparati per riconoscere la celiachia di fronte a questi sintomi. Inoltre, secondo un recente studio italiano, condotto su una popolazione scolastica, la prevalenza della celiachia è aumentata dallo 0,88% registrato negli anni 1995-'97 all'1,58%: i celiaci ancora in attesa di diagnosi

sarebbero quindi molto più numerosi di quanto aspettato.

Nonostante sia stata a lungo approfondita l'ipotesi di uno screening di massa per individuare i pazienti ancora in attesa di una diagnosi, le numerose incertezze sull'efficacia di questa scelta hanno fatto sì che gli esperti continuassero a rimanere favorevoli al *case-finding*, la ricerca dei soggetti celiaci basandosi su sintomi e categorie a rischio (familiari e portatori di patologie connesse). Di certo va perseguita, per un miglioramento delle diagnosi, l'attività di formazione ed aggiornamento della classe medica. Occorre infatti sempre tenere desta l'attenzione: la celiachia non trattata può portare a complicanze anche drammatiche, come il linfoma intestinale.

Da ricordare infine che la celiachia si è trasformata negli anni, dal punto di vista scientifico, da malattia pediatrica e rara a patologia molto frequente e riscontrabile anche negli adulti. Per diffondere la conoscenza a pazienti e classe medica, AIC ha realizzato varie iniziative. Grazie alla Fondazione Celiachia, che nel Dicembre 2005 raccoglie il testimone della Commissione "Task Force della Ricerca", AIC finanzia la migliore ricerca scientifica in Italia sulla celiachia. Dal 2010 il finanziamento avviene attraverso i bandi Fellowships e Investigator Grant, grazie a quota parte dei fondi 5X1000, che per un totale di € 3.242.500 hanno visto vincitori 31 progetti scientifici italiani con un attivo di 50 pubblicazioni su riviste internazionali, incentrati su genetica, immunologia, prevenzione e terapia di celiachia, dermatite erpetiforme e altre patologie correlate al glutine. Nel biennio 2015-2016, inoltre, l'associazione ha investito molto sul versante della comunicazione per il Progetto "Donna: osteoporosi, anemia, fertilità, gravidanza e allattamento", curato dal Comitato scientifico AIC e sorto con l'obiettivo di sensibilizzare le donne a rischio che presentano sintomi "non classici" per la celiachia e che, quindi, sovente sfug-

gono alla diagnosi. Oggi tutti i celiaci e gli addetti ai lavori sono informati delle principali novità in materia sia attraverso l'house organ Celiachia Notizie, che con altre pubblicazioni ed eventi.

### Conclusioni

Giunti alla fine di questo viaggio nel passato e nel presente dell'Associazione, troviamo alle nostre spalle 40 anni di strada, costellata da impegni, volontà e passione. Oggi, è possibile dirlo e scriverlo, il celiaco è a tutti gli effetti inserito nella vita sociale del Paese. Cosa che non era prima, affatto, e il merito va ascritto proprio all'AIC, che oggi conta 37.109 associati. Chiunque può associarsi nella regione in cui abita. Gli associati rappresentano in Italia la comunità dei pazienti celiaci, e se crescono gli associati cresce la voce dell'intera associazione. Quaranta anni dopo quell'atto costitutivo, l'Italia è, tra tutte le Nazioni al mondo, quella dove i celiaci hanno maggiormente conquistato diritti importanti per la qualità della propria vita, e che tutti dobbiamo impegnarci a difendere, perché nulla può essere dato per scontato.

# DOMANI

Cosa ci prospetta il futuro:  
il costante impegno di AIC

**L'AIC**, già premiata nel 2008 dall'istituto di ricerca Eurispes quale Associazione inclusa fra le 100 "Eccellenze italiane", deve oggi affrontare nuove sfide, la maggior parte delle quali nasce dal moltiplicarsi delle informazioni, delle richieste, dei progetti sul tema della celiachia, la cui visibilità è cresciuta in modo esponenziale negli ultimi anni. Oggi ci si interroga sul futuro sotto diversi punti di vista come quello della diagnosi, della terapia, della tutela dei diritti, in un contesto costantemente in evoluzione. Per affrontare il futuro servono competenza, serietà e idee chiare per evitare che il tema venga banalizzato o sfruttato per realizzare profitti a scapito della salute dei pazienti. In questi 40 anni AIC ha dimostrato onestà e competenza: ha contribuito a migliorare enormemente la qualità di vita delle persone celiache e delle loro famiglie, dialogando concretamente con gli interlocutori istituzionali e portando la voce dei pazienti presso i tavoli di discussione e nei luoghi di dibattito sui temi che li riguardano da vicino.

La strada da percorrere in definitiva è ancora lunga, e la tensione positiva non deve diminuire perché l'aspirazione è "co-

struire” una società preparata ad accogliere i celiaci, in cui la celiachia non costituisca più una penalizzazione, neppure minima, per le persone, nella vita privata, nel lavoro e in ogni altro contesto sociale: l’obiettivo è far rimanere l’attenzione sempre alta e le domande da porsi per il futuro sono molteplici e riguardano più temi. Quanti saranno i celiaci un domani? Ci saranno altri malati simili? Quanto costerà la cura per la celiachia? Quali saranno i loro diritti? Sulla scorta di alcuni studi scientifici, il dibattito è già stato aperto e va affrontato con la dovuta attenzione.

Negli ultimi anni i dati epidemiologici hanno dimostrato l’aumento dei celiaci soprattutto nei Paesi occidentali. Per restare in Italia, le indagini praticate negli anni ‘90 del secolo scorso mostravano una prevalenza di celiachia in età pediatrica di circa lo 0,88%. Oggi nuove ricerche epidemiologiche indicano una prevalenza ancora più alta (1,58%). Nell’ambito della comunità scientifica, vi è un dibattito in corso per appurare quale sia la strategia diagnostica migliore per far emergere i casi non ancora diagnosticati: lo screening di massa o il *case-finding*. Lo screening di massa consiste nel sottoporre ad indagini diagnostiche per una determinata malattia tutta la popolazione, ad una determinata età, “a tappeto”, indipendentemente da sintomi e familiarità. Il *case-finding*, invece, si basa sulla scelta degli individui da sottoporre al test diagnostico di celiachia attraverso la valutazione dei segni e dei sintomi che questi lamentano, della familiarità e della coesistenza di altre patologie. Per un’applicazione efficace della strategia del *case-finding*, che risulta essere una strategia più economica per il Sistema Sanitario Nazionale e più accettata dai pazienti rispetto allo screening (la letteratura ha già indicato «che l’aderenza alla dieta aglutinata è inferiore in coloro che sono stati diagnosticati in seguito a semplice

screening familiare»<sup>4</sup>), la formazione del personale medico che opera sul territorio (Medici di Famiglia e Pediatri di libera scelta) è fondamentale, in quanto sono queste le figure che devono individuare i sintomi e/o segni precoci suggestivi di celiachia e quindi i soggetti da avviare agli accertamenti. Altrettanto importante la formazione degli specialisti, per una corretta valutazione della biopsia intestinale. L’obiettivo è l’incremento della diagnosi, al pari di una spesa di assistenza che può e deve essere meno costosa, per garantire ai celiaci il diritto alla salute e la prevenzione delle complicanze.

Ancor oggi la dieta senza glutine, osservata con rigore e per tutta la vita, è al momento l’unica terapia disponibile, contribuendo al recupero di un corretto stato di salute nella maggior parte dei casi. Come già affermato nei capitoli precedenti, il celiaco deve mantenere una dieta aglutinata per sempre, altrimenti può andare incontro a delle complicanze, anche gravi. Dal punto di vista della terapia un altro tema su cui focalizzarsi in futuro è il miglioramento della qualità dei prodotti senza glutine, auspicando una riduzione dei prezzi e un più facile accesso a tutti i canali distributivi. A tal proposito, sulla base dei risultati ottenuti negli anni precedenti con le istituzioni e con le Parti sociali, AIC proporrà tavoli di lavoro specifici, invitando anche i produttori.

Altro tema su cui AIC sarà impegnata è la dematerializzazione del buono. Il sistema, attivo a inizio 2020 in nove regioni d’Italia, deve essere esteso a tutto il territorio. Per il celiaco sarebbe un grande vantaggio poter utilizzare il buono in qualsiasi esercizio commerciale, senza dover spendere tutto l’importo in un’unica soluzione, nel proprio territorio regionale oltre che su tutto il territorio nazionale per necessità di spostamenti di studio o lavoro o vacanze.

<sup>4</sup> Cfr. M. BRUNO, Il futuro della celiachia, in [www.aicpiemonte.it/wp-content/uploads/2015/11/ecm-2005-bruno.pdf](http://www.aicpiemonte.it/wp-content/uploads/2015/11/ecm-2005-bruno.pdf)

Proprio su questo fronte, alcune Associazioni territoriali sono da tempo al lavoro sulla normativa che regola la produzione di alimenti privi di glutine nei laboratori artigianali. Per questo aspetto, che contempla anche la riduzione dei costi degli alimenti senza glutine, assume rilevanza il tema della formazione, sia per gli operatori del settore alimentare sia per gli alunni e per gli insegnanti delle scuole alberghiere, là dove si formano i futuri operatori della ristorazione. Il "domani" di AIC sarà segnato anche dalla necessità di continuare a vigilare - in cooperazione con le istituzioni italiane, che si sono distinte in ambito europeo per l'impegno a difesa dei celiaci - sul trasferimento delle indicazioni del Regolamento 41/2009 all'interno del Reg. 1169, al fine di garantire il mantenimento delle tutele riconosciute sino ad oggi sui prodotti dietetici per celiaci.

L'obiettivo per il prossimo futuro è una AIC che continui a custodire i risultati faticosamente raggiunti in tutti questi anni e che sia in grado al tempo stesso di rispondere al cambiamento e al continuo evolversi del contesto in cui opera, che pone continue nuove sfide, per cambiare in meglio la vita dei pazienti. AIC ambisce a un'ulteriore razionalizzazione dei costi di gestione per ottenere il meglio dalle risorse a disposizione, ad attuare progetti e iniziative attraverso un processo decisionale sempre più agile e orientato all'obiettivo e infine a raggiungere un numero sempre più elevato di persone grazie all'acquisizione di nuove competenze nell'ambito della comunicazione, per semplificare e migliorare ancora i messaggi rivolti all'opinione pubblica, alle istituzioni, ai media.

AIC continuerà a curare costantemente il problema celiachia attraverso le relazioni con i media e facendo rete con le realtà internazionali per diffondere ai massimi livelli i risultati ottenuti in

ciascun settore della vita pubblica. Tuttavia, si rende necessario un capovolgimento della strategia di AIC, migliorando la nostra capacità di attrarre utenti celiaci o interessati alla celiachia e alla dieta senza glutine attraverso i nuovi canali di comunicazione per:

- ◆ Favorire la diffusione di informazione buona, corretta e virtuosa
- ◆ Accrescere la nostra reputazione
- ◆ Moltiplicare il nostro bacino di influenza

Con l'attuazione di queste buone pratiche è possibile raggiungere alcuni importanti risultati:

- ◆ Una vera (e maggiore) conoscenza su celiachia e dieta senza glutine
- ◆ Incremento raccolta fondi con particolare attenzione alla capacità, da parte delle sedi locali e dei volontari, di diffondere e promuovere sempre di più lo strumento del 5x1000
- ◆ Mantenimento dei diritti faticosamente acquisiti

Se sussiste l'obbligo di dominare i più attuali strumenti di comunicazione, AIC si prefigge l'obiettivo di parlare più diffusamente ai territori. AIC ha da tempo predisposto tutti gli strumenti affinché le sue associazioni territoriali, presenti in tutte le regioni italiane, possano svolgere in modo efficace ed efficiente le loro funzioni, grazie ai loro associati e ai loro volontari. Per l'immediato futuro, però, il "ritorno al territorio" potrà essere segnato da quattro distinte fasi:

- ◆ Essere prossimi e vicini al bisogno
- ◆ Intercettare i celiaci nel momento della diagnosi, soprattutto con una efficace collaborazione con tutti i centri di riferimento per le diagnosi
- ◆ Aprire la porta delle sedi delle AIC locali
- ◆ Tornare a "occupare le piazze"

---

Con il proposito di arrivare a questi risultati, AIC sarà sempre presente, e ogni AIC associata, integrandosi nella mission di Gruppo, risponderà all'esigenza del dialogo con le persone celiache, come già accaduto in questi anni, fornendo soluzioni ai loro problemi e recependone i nuovi bisogni, anche attraverso il rafforzamento con le realtà locali pubbliche e private.

Le "minacce" da fronteggiare sono quelle di sempre: la ridotta capacità di spesa pubblica, la cattiva informazione che spesso proviene dal mondo del web e il confronto con l'assistenza in Europa. Con l'Unione Europea non si può sottovalutare l'effetto della comparazione e il fatto che l'economia e le politiche socio-sanitarie siano demandate, analizzate, valutate e definite a Bruxelles.

L'exkursus storico di AIC, però, è tale da poter affrontare anche queste nuove sfide che si affacciano all'orizzonte. AIC, infatti, si prefigge l'ambizioso obiettivo di continuare a essere il punto di riferimento per i pazienti celiaci e per le loro famiglie in un contesto in continua evoluzione, forte dell'esperienza dei suoi primi quarant'anni, pronta ad affrontare le sfide del presente e a raggiungere nuovi traguardi.

# APPENDICE

## DIZIONARIO DELLA CELIACHIA

---

### Indice delle voci

1. AIC
2. AIC nelle etichette dei farmaci (Autorizzazione Immissione in Commercio)
3. AO ECS
4. Celiachia
  - Atipica
  - Potenziale
  - Refrattaria
  - Silente
  - Tipica
  - Dermatite erpetiforme
5. Celiachia Notizie
6. ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition)
7. Eurispes
8. Fondazione celiachia
9. Glutine e elenco cereali permessi e vietati
10. Invaldit  (e celiachia)
11. LARN (Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia per la popolazione italiana)
12. LEA (Livelli essenziali assistenza)

13. Malattia cronica e rara

14. Mense pubbliche

15. Network AFC

16. Prodotti editoriali

17. RNA - Registro Nazionale degli Alimenti senza glutine  
(specificamente formulati per celiaci)

18. Sensibilità e specificità di un test

19. Spiga Barrata

20. Tetti di spesa

21. **TERMINI MEDICI**

- Afte orali
- AGA
- Allergene
- Allergia
- Allergia alimentare
- Allergia al glutine o al frumento
- Alopecia
- Amido
- Anamnesi
- Anemia
- Anemia sideropenica
- Anticorpo
- Anticorpi antiendomiso – EMA
- Anticorpi antigliadina – AGA
- Anticorpi antitransglutaminasi – tTG
- Atrofia dei villi
- Avenina
- Biopsia
- Biopsia intestinale
- Carboidrati

• Contaminazioni

- contaminazione accidentale

- contaminazioni crociate (*cross-contamination*)

- contaminazioni ambientali

• Gliadina

• Glutenina

• Glutine

• HLA

• Linfoma intestinale

• Malassorbimento alimentare

• Mucosa

• Osteoporosi

• Placebo

• PPM

• Prevalenza o incidenza della celiachia

• Prolamine

• Psoriasi

• Sensibilità al glutine diversa dalla celiachia  
(NCGS o Gluten Sensitivity)

• Sensibilità e specificità di un test

• Soggetti a rischio (di celiachia)

• Tiroidite di Hashimoto

• Villo intestinale

- **AIC (Associazione Italiana Celiachia):** dal 1979 AIC Onlus è l'Associazione pazienti che rappresenta il punto di riferimento unico in Italia per quanto riguarda la celiachia.
- **AIC nelle etichette dei farmaci (Autorizzazione Immissione in Commercio):** AIC (in quanto codice inserito unicamente nelle etichette dei farmaci): indica l'Autorizzazione di Immissione in Commercio concessa dall'AIFA (la Agenzia Italiana del Farmaco) dopo che un gruppo di esperti ne ha valutato la sicurezza e l'efficacia. Costituisce la "carta di identità" del medicinale poiché in essa sono indicate le caratteristiche essenziali che lo identificano. Ricordiamo che tutti i farmaci, per legge, sono adatti ai celiaci in quanto devono rispondere a precisi limiti per il quantitativo proteico contenuto, e non devono riportare il claim "senza glutine" in etichetta. Eventuali altri prodotti, come integratori alimentari, non riportano l'AIC e per essere idonei ai celiaci devono riportare la scritta "senza glutine".
- **AOECS: Association of European Coeliac Societies:** fondata nel 1988 con l'obiettivo di aumentare le conoscenze della condizione celiaca in Europa e fare lobbying al fine di ottenere standard migliori per gli alimenti senza glutine. In AOESCS è attivo dal 1995 il CYE – The Celiac Youth of Europe – quale forum internazionale dei giovani celiaci. In entrambe le istituzioni AIC, che è stata tra i fondatori dell'AOECS, ha propri rappresentanti e svolge un importante ruolo di opinion leader.
- **CELIACHIA:** è una enteropatia auto-immune permanente, scatenata in soggetti geneticamente predisposti dall'ingestione del glutine. La celiachia si può presentare in varie forme:
  - **Atipica:** caratterizzata da manifestazioni cliniche prevalentemente extra-intestinali, spesso isolate, quali anemia, ritar-

do puberale, disturbi della fertilità, osteoporosi.

- **Potenziale:** caratterizzata dalla presenza di positività dei marcatori sierologici, soprattutto degli anticorpi-antitransglutaminasi, con mucosa intestinale normale.
  - **Refrattaria:** rara forma di celiachia, propria dell'età adulta, che non risponde al trattamento con la dieta priva di glutine. Richiede spesso generalmente terapia con farmaci (steroidi, immunosoppressori).
  - **Silente:** caratterizzata da sintomatologia molto sfumata o addirittura assente, nonostante la presenza delle tipiche lesioni alla biopsia intestinale.
  - **Tipica:** caratterizzata da tipici segni della sindrome da malsassorbimento intestinale, quali diarrea cronica, vomito, distensione addominale e calo di peso. L'esordio è spesso precoce, durante i primi anni di vita.
  - **Dermatite erpetiforme:** è la variante cutanea della celiachia. Si caratterizza per l'eruzione simmetrica di vescicole e di piccole bolle, spesso raggruppate, associate ad arrossamenti della cute e a papule. Le lesioni si localizzano più frequentemente nella regione lombare, ai gomiti, alle ginocchia, alle spalle, al volto, al collo e alle natiche. La diagnosi definitiva viene posta con la biopsia cutanea.
- **CELIACHIA NOTIZIE:** è l'house organ di AIC, un quadrimestrale fondato dall'Associazione stessa nel 1981.
  - **ESPGHAN** (European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition): è una società scientifica europea che ha lo scopo di promuovere la salute dei bambini con riferimento all'apparato intestinale.

- **EURISPES:** istituto privato di Studi Politici, Economici e Sociali che opera nella ricerca dei predetti campi. Emette rapporti sulle eccellenze italiane. Nel 2008 ha inserito AIC tra le 100 eccellenze italiane.
- **FONDAZIONE CELIACHIA:** Ente che AIC ha costituito nel 2005. FC è parte integrante del Gruppo AIC che comprende anche AIC Onlus (la Federazione delle ventuno Associazioni territoriali) e l'Impresa Sociale "Spiga Barrata Service".
- **GLUTINE:** complesso proteico presente in alcuni cereali, quali frumento, orzo, segale, farro, spelta, grano Khorasan (spesso in commercio come Kamut ®), triticale. La prolamina è una delle frazioni proteiche che costituiscono il glutine ed è la responsabile dell'effetto tossico nel celiaco. La prolamina da frumento è la gliadina, dalla segale è la secalina, dall'orzo è l'ordeina e dall'avena è l'avenina.

#### CEREALI PERMESSI:

- **Amaranto:** pianta originaria del Centro America. Da un punto di vista botanico, l'amaranto non è un "vero" cereale, ma viene definito "pseudocereale" o "falso cereale", diverso dai comuni cereali in chicchi in quanto si tratta di semi commestibili originati da altri tipi di piante. Naturalmente privo di glutine, ricco di proteine di buona qualità, e ottima fonte di magnesio, ferro, fosforo, rame e zinco.
- **Avena:** cereale prodotto maggiormente in Russia, con una buona qualità nutrizionale e un buon contenuto di fibre. La maggior parte dei celiaci può inserire l'avena nella propria dieta senza effetti negativi per la salute. Si tratta comunque di una questione ancora oggetto di studi e ricerche da parte della comunità

scientifico, in particolare sulle specifiche varietà di avena maggiormente adatte ai celiaci. Il Board Scientifico di AIC, pertanto, suggerisce il consumo di avena solo per quei prodotti a base di o contenenti avena presenti nel Registro Nazionale dei prodotti senza glutine del Ministero della Salute. Allo scopo di monitorare eventuali effetti legati all'introduzione dell'avena, si consiglia inoltre che tali prodotti vengano inizialmente somministrati a pazienti in completa remissione e che stiano seguendo una dieta senza glutine che abbia escluso anche l'avena.

- **Grano Saraceno:** viene considerato un cereale, anche se in effetti si tratta del frutto di una pianta appartenente a una famiglia di tutt'altra natura (per questo definito anche "pseudocereale"). Prodotto soprattutto in Russia e Polonia, è privo di glutine e dal punto di vista nutrizionale viene considerato digeribile e nutriente. Ha una buona quantità di fibra ed è fonte di potassio, magnesio, zinco, fosforo, ferro e acido pantotenico.
- **Mais:** cereale originario del Messico, relativamente povero, prevalentemente utilizzato, in passato, decorticato sotto forma di farina (polenta). Attualmente è molto utilizzato nella produzione di alimenti senza glutine. Viene chiamato anche grano-turco. Ha un buon contenuto di proteine, ha grassi prevalentemente polinsaturi ed è carente di niacina.
- **Miglio:** cereale naturalmente privo di glutine, in passato ha rappresentato la base dell'alimentazione umana. Coltivato in quasi tutto il mondo, oggi prodotto principalmente in Asia e Africa, nei secoli è stato soppiantato da cereali "più nuovi", quali mais, riso e orzo. È facilmente digeribile, ha un buon contenuto di proteine ed è una buona fonte di magnesio oltre a contenere zinco, fosforo e vitamine del gruppo B.
- **Quinoa:** definita uno pseudocereale, è pianta originaria del Sud America appartenente alla famiglia degli spinaci. I semi di

quinoa sono simili a quelli del miglio, ma più schiacciati, hanno un buon contenuto di carboidrati e di proteine, di qualità migliore rispetto ad altri cereali perché gli aminoacidi sono più equilibrati. La quinoa è una buona fonte di magnesio, ferro, fosforo e manganese.

- **Riso:** è una graminacea ed è il cereale più diffuso al mondo. Originario dei paesi asiatici dove costituisce l'elemento più importante della loro alimentazione. È privo di glutine ed è il cereale più utilizzato nell'alimentazione del celiaco. Il riso con la brillatura perde gran parte degli elementi nutritivi e in particolare niacina, tiamina, magnesio, zinco, ferro e fibre rispetto al riso integrale.
- **Teff:** cereale privo di glutine, di dimensioni molto ridotte, tanto da risultare difficile eliminare la parte esterna del chicco. Per questo motivo, ha una buona quantità di fibre e buone proprietà nutrizionali. È un alimento base nella cucina etiopica ed è largamente utilizzato nella cucina africana da millenni.

### CEREALI VIETATI:

Riportiamo di seguito alcune tipologie di cereali e alimenti presenti in commercio che sono vietati ai celiaci perché contengono glutine. Sono vietati al celiaco:

#### - **Frumento (grano)**

Il frumento (*Triticum*), chiamato anche grano, riveste un ruolo fondamentale nella storia dell'alimentazione sin dall'epoca preistorica. È l'alimento base in Europa, Africa, America, Australia e in gran parte dell'Asia. Trova grandissimo impiego e il suo tenore proteico varia in base alla durezza: il grano duro viene utilizzato soprattutto per la produzione di pane e pasta, mentre quello tenero, il più diffuso, soprattutto per farine per dolci e prodotti di pasticceria.

#### - **Segale**

Cereale originario dell'Asia. L'Europa fornisce il 90% della produzione mondiale e ne esistono molte varietà. La segale oltre ad essere utilizzata soprattutto per il pane, viene usata per l'alimentazione animale.

#### - **Orzo**

L'orzo è il primo fra i cereali ad essere stato coltivato. Tra i suoi principali paesi produttori ci sono la Russia, la Germania e la Francia. Oltre che a scopo alimentare, viene utilizzato anche per la produzione di alcolici o come foraggio negli allevamenti.

#### - **Bulgur (Boulgour o Burghul)**

È un grano cotto in acqua, frantumato dopo essere stato seccato al sole. Molto diffuso in Medio Oriente.

#### - **Cracked Grano**

È composto da chicchi di grano frantumati. A differenza del bulgur, che è prima immerso in acqua, cotto, essiccato e poi frantumato, il cracked grano è frantumato crudo e richiede quindi la cottura.

#### - **Couscous**

Tradizionale piatto arabo. Semola di grano duro mescolata ad acqua e lavorata a mano fino a ottenere piccolissime sfere, seccate poi al sole e cotte a vapore. Esistono oggi in commercio couscous senza glutine da cereali permessi.

#### - **Farro**

È un tipo di grano molto popolare nell'antica Roma. Attualmente è molto diffuso sia sotto forma di grani (nei minestrini surgelati, miscelato con legumi secchi per le preparazioni di minestrini, ecc...) oppure sotto forma di farina per la preparazione di paste, dolci, etc. Esistono alcune varietà di farro, una di queste è *Triticum Spelta*.

#### - **Frik**

È chiamato grano verde egiziano.

- **Greunkern**

oggi viene tradotto come grano verde greco, ma è il grano chiamato Spelta.

- **Grano Khorosan (Kamut®)**

il grano Khorosan, di solito commercializzato come KAMUT® è una varietà di grano duro.

- **Monococco**

Il monococco (Triticum Monococco), detto anche ENKIR, è una varietà del farro.

- **Seitan**

derivante dalla lavorazione del glutine del frumento; il glutine estratto viene trasformato in seitan.

- **Spelta**

lo spelta (Triticum Spelta) è una varietà del farro.

- **Triticale**

il triticale è un ibrido artificiale tra la segale e il grano tenero o altre varietà del genere Triticum. Creato alla fine del XIX secolo, solo ultimamente coltivato su larga scala. La parola stessa è una fusione delle parole latine Triticum (triticum, frumento) e Secale (segale).

- **INVALIDITA' E CELIACHIA:** la celiachia di per sé non è invalidante se è corretta con una rigorosa dieta senza glutine. Quindi il celiaco, in quanto tale, non ha alcun diritto di questo tipo e mai deve sentirsi o essere considerato invalido, a meno che non abbia altre malattie invalidanti.
- **LARN (Livelli Assunzione Riferimento Nutrienti):** I tetti di spesa per l'acquisto dei prodotti senza glutine, attraverso i buoni erogati dal Servizio Sanitario Nazionale, sono strettamente correlati anche ai LARN, i Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia per la popolazione italiana, stabiliti dal-

la Società Italiana di Nutrizione Umana e aggiornati nel 2014. I LARN sono il punto di riferimento per definire il fabbisogno energetico medio della popolazione tenendo conto dei più diffusi stili di vita, e variano in base all'età, al sesso, all'attività fisica svolta, all'altezza ed al peso.

- **LEA (Livelli essenziali di assistenza):** sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse). Tra questi sono elencati tutti quelli a favore dei celiaci.
- **MALATTIA CRONICA e RARA:** con l'aggiornamento dei nuovi LEA (pubblicato nella "Gazzetta Ufficiale" n. 65, Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017) si è arrivati ad un altro risultato storico: la celiachia, essendo tutt'altro che malattia rara passa nell'elenco delle malattie croniche. Tutte le prestazioni del follow-up vengono riconosciute in esenzione ai pazienti celiaci diagnosticati, mentre tutta la fase diagnostica diventa in compartecipazione della spesa sanitaria, anche per i pazienti di primo grado di pazienti celiaci. E' garantita l'assistenza alla terapia (art 14 del decreto), cioè l'erogazione gratuita, entro un definito tetto di spesa.
- **MENSE PUBBLICHE:** la legge 123/2005 prevede che "Nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche devono essere somministrati, previa richiesta degli interessati, anche pasti senza glutine". I celiaci che usufruiscono del pasto presso una mensa di una struttura pubblica (luoghi di lavoro appartenenti alla Pubblica Ammini-

strazione, mense per il personale negli ospedali e caserme, per esempio) o equiparabile (scuole ed università private legalmente riconosciute, per esempio) hanno diritto, dietro richiesta, al pasto senza glutine. La legge 123/2005 non è applicabile invece alle mense delle strutture private, come le mense aziendali. Comunque molte sono le mense private che si sono già allineate e garantiscono questo servizio, grazie anche alla sensibilizzazione delle AIC Locali e delle organizzazioni dei lavoratori.

- **NETWORK AFC (Progetto Alimentazione Fuori Casa):** il progetto AFC nasce nel 2000 con l'obiettivo di normalizzare la vita quotidiana del celiaco, creando una "rete" di esercizi ristorativi/ricettivi (ristoranti, pizzerie, alberghi, bar, gelaterie, hotel, ecc.) informati sulla celiachia e in grado di offrire un servizio idoneo ai celiaci, per trovare soddisfatto il proprio bisogno di accedere al pasto senza glutine e quindi realizzare, in sicurezza, la propria socialità legata al mangiare fuori casa. Ad oggi, i locali aderenti sono più di 4.100, distribuiti in tutta la penisola. I locali che aderiscono al progetto AFC di AIC devono seguire un preciso percorso di selezione, formazione e aggiornamento. Innanzitutto l'esercizio deve partecipare a un corso base di formazione sulla celiachia e sulla cucina senza glutine organizzato in tutte le regioni italiane dalle AIC Locali. Il corso comprende una parte teorica e una parte pratica. La parte teorica, oltre a celiachia e dieta senza glutine illustra gli specifici requisiti tecnici (regole e procedure) da applicare nella preparazione di pasti senza glutine. L'AIC ha definito specifiche procedure che i locali devono rispettare per poter aderire al progetto Alimentazione Fuori Casa. Negli anni tali procedure sono state aggiornate anche con la collaborazione della Sanità Pubblica Locale: sono regole che garantiscono, se applicate correttamente, che il pasto/

alimento sia sicuro per il celiaco. Un estratto è pubblicato sul sito AIC ([www.celiachia.it](http://www.celiachia.it)). La parte pratica del corso, invece, illustra le caratteristiche tecnologiche dei prodotti base senza glutine, come farine e pasta. Le AIC Locali offrono anche consulenza agli esercizi aderenti al progetto: un "completamento formativo" che avviene tramite successivi incontri presso l'esercizio. L'AIC aiuta il locale, ad esempio, nella definizione del menu, nell'identificare le modalità di stoccaggio e le aree di preparazione dei pasti gluten free, oltre a offrire disponibilità costante per tutta la durata dell'adesione del locale al progetto. Una volta che l'esercizio è pronto per aderire ufficialmente al progetto, firma un protocollo d'intesa, in cui s'impegna a rispettare i requisiti definiti dall'AIC. L'elenco dei locali aderenti al progetto AFC viene pubblicato nella Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, distribuita annualmente a tutti i soci AIC. È disponibile anche una App per smartphone, AIC Mobile, scaricabile gratuitamente per tutti i soci AIC dall'App store. Chiunque, anche se non socio di AIC e ovviamente anche se non celiaco, ha comunque la possibilità di acquistare ad un prezzo contenuto una versione temporanea della APP. La App AIC Mobile permette di visualizzare tutti i locali aderenti all'AFC. Oggi è disponibile per Android e iOS. È possibile effettuare la ricerca utilizzando la mappa, anche impostando i filtri per tipologia di struttura, attraverso la funzione "locali nelle vicinanze" oppure per provincia. Inoltre è possibile visualizzare informazioni accessorie sui servizi del locale e dare un giudizio attraverso un sistema a punteggio. Ogni locale aderente al programma è facilmente riconoscibile grazie alla vetrofania AIC che riporta l'anno corrente. L'AIC svolge controlli periodici in loco su tutti i locali aderenti al network AFC, tramite personale qualificato, per verificare la corretta applicazione delle regole stabilite dal

progetto e per aiutare gli esercenti a risolvere specifiche problematiche che si dovessero presentare. È possibile segnalare all'AIC eventuali anomalie o problematiche riscontrate in uno dei locali aderenti al progetto AFC, la procedura di segnalazione è descritta sul sito AIC. Le segnalazioni sono molto utili per permettere all'AIC di intervenire tempestivamente con l'obiettivo di migliorare il servizio offerto dai locali AFC e in generale il progetto AFC stesso. L'intervento dell'AIC punta a mantenere il locale nel network, aiutando il titolare a risolvere le difficoltà. Solo in presenza di gravi non conformità e nell'impossibilità di risolverle, il locale viene eliminato dal network.

In molte regioni italiane, l'AIC ha già attivato da anni collaborazioni con la Sanità Pubblica Locale, per cui il progetto viene svolto in collaborazione con le ASL. In alcune regioni sono previste anche apposite norme sulla ristorazione senza glutine: un locale, per poter offrire pasti senza glutine, deve obbligatoriamente informare la Sanità Pubblica dell'avvio di questa attività, seguire un corso di formazione e rispettare determinati requisiti tecnici. In alcuni casi, è possibile trovare sui siti delle AIC Locali e delle Regioni interessate liste di locali in regola con le normative regionali. Le regioni dove, ad oggi, sono attive queste norme sono: Basilicata, Emilia Romagna, Liguria, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria.

- **PRODOTTI EDITORIALI:** AIC cura numerose pubblicazioni, cartacee e digitali, attraverso i suoi professionisti e i medici del suo Comitato Scientifico. Più nello specifico si tratta di guide, quaderni, magazine, brochure rivolti ai seguenti target:
  - Oltre 200.000 pazienti celiaci in Italia e circa 400.000 attesi
  - Rete familiare e amicale dei pazienti
  - Comunità scientifica

- Operatori della ristorazione
- Media
- Istituzioni
- Popolazione generale (pubblicazione divulgative con diffusione presso l'opinione pubblica)

- **“Donna e celiachia”:** progetto nato nel 2015 per venire incontro alle esigenze delle donne e dei medici per riconoscere da subito i sintomi non classici della celiachia. Le donne, infatti, sono le più colpite dalla patologia e l'obiettivo è migliorare la diagnosi e il trattamento della malattia, per prevenirne le gravi complicanze dovute alle diagnosi tardive. Il prodotto editoriale, che rientra nel progetto, è disponibile sia nella versione per il pubblico, sia per i medici di Medicina Generale. Questi rappresentano il primo interlocutore delle pazienti ed è a loro che spetta il ruolo fondamentale di indirizzarle verso altri medici o ai primi esami diagnostici, dunque agli specialisti coinvolti nell'assistenza alle donne (ginecologi, ostetrici ed endocrinologi). Il progetto Donna&Celiachia ha prodotto due Guide gratuite, a cura del Comitato Scientifico di AIC e scaricabili dal sito web dell'Associazione Pazienti.
- **“Sport e celiachia”:** come si evince dal titolo, questo prodotto ha il compito di indagare la relazione e le connessioni tra le prestazioni sportive e la celiachia. La celiachia non impedisce una sana e normale attività sportiva. Nel 2016, il Comitato Scientifico di AIC ha lavorato al Progetto “Sport&Celiachia” con la realizzazione e la diffusione presso il grande pubblico di una guida digitale scaricabile gratuitamente dal sito istituzionale AIC, per diffondere informazioni scientificamente fondate in merito alla relazione tra dieta senza glutine e pratica sportiva. La Guida ha ottenuto il patrocinio del CONI.

- **“Booklet medici”**: raccoglie una serie di Faq e Linee-guida dedicate ai medici.
- **Prontuario degli alimenti**: una pubblicazione edita con frequenza annuale che raccoglie, a seguito di valutazione, anche i prodotti che, seppur non pensati specificamente per una dieta particolare, sono comunque idonei al consumo da parte del soggetto celiaco. L’edizione cartacea è distribuita, oltre che ai soci AIC, agli operatori della salute (medici, dietisti, farmacisti), agli operatori della ristorazione, sia collettiva (mense, pubbliche e private) sia commerciale (ristoranti, pizzerie, alberghi, bar, gelaterie, ecc.), ad aziende alimentari, supermercati, negozi ed esercizi convenzionati. Il Prontuario è, inoltre, in versione on-line e per smartphone. L’edizione corrente vanta oltre 600 aziende operanti in tutte le aree del mercato alimentare, presenti con più di 20.000 prodotti in commercio.
- **Guida Alimentazione Fuori Casa**: Ad esclusione delle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e delle strutture pubbliche, che, dal 2005, anno di pubblicazione della legge n. 123, devono garantire per legge il pasto senza glutine al celiaco, la ristorazione fuori casa resta la parte più problematica della vita del celiaco. Con l’obiettivo di creare una rete di esercizi ristorativi/ricettivi (ristoranti, pizzerie, alberghi, bar ecc.) informati sulla celiachia e in grado di offrire un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci, l’AIC ha sviluppato dal 2000 un progetto specifico dedicato alla ristorazione: Alimentazione Fuori Casa (AFC). Ad oggi, i locali del Network sono più di 4000 distribuiti su tutta la penisola: ristoranti, pizzerie, hotel, bar, gelaterie, Bed&Breakfast, agriturismi, villaggi turistici, laboratori artigianali ma anche barche a vela, navi da crociera e distributori automatici.
- **In Fuga dal Glutine, educazione alimentare**: con il Progetto “In Fuga dal Glutine” AIC ha interagito con le scuole di tutta l’Italia:

con questo progetto si vuole offrire agli insegnanti delle scuole per l’infanzia e della primaria, uno strumento che permetta loro di trasmettere agli alunni concetti nuovi ed attuali: non solo cosa sia la celiachia, ma in senso più ampio, l’educazione alla diversità (alimentare, culturale ecc), intesa come risorsa e ricchezza attraverso una metodologia ludica che facilita l’integrazione e l’apprendimento.

- **Mangiar Bene Senza Glutine**: progetto editoriale che raccoglie una “sintesi” delle informazioni essenziali sulla patologia e sulla dieta senza glutine. E’ una guida “pratica”, per accompagnare la persona nel nuovo percorso, in tutte le fasi, dalla diagnosi, alla dieta come unica terapia ad oggi disponibile, per procedere con consigli su come gestire il pasto in casa e fuori casa, o ancora seguire la dieta senza glutine in maniera sana. La guida vuole inoltre rispondere a eventuali dubbi e preoccupazioni, che inevitabilmente insorgono non solo nella persona diagnosticata, ma anche nella famiglia e in chi sta intorno, affrontando ad esempio quale possa essere l’atteggiamento “migliore” da tenere.
- **RNA - REGISTRO NAZIONALE DEGLI ALIMENTI SENZA GLUTINE (specificamente formulati per celiaci)**: dagli anni ‘80 in Italia è garantita l’erogazione gratuita degli alimenti sostitutivi per consentire a tutti i pazienti celiaci pari accesso alla terapia, già allora costosa a causa dei prezzi elevati degli alimenti rispetto agli analoghi convenzionali. Per chi soffre di celiachia è necessario escludere rigorosamente tutti gli alimenti che contengono glutine ed evitare ogni trasgressione. Essendo gli alimenti “sostitutivi” (pane, pasta, biscotti, ecc.) più costosi di quelli tradizionali, i celiaci sperimentano in tutto il mondo, non solo in Italia, difficoltà riguardo alla loro accessibilità. In Italia, caso di eccellenza in Europa e nel mondo, lo Stato prevede

una forma di assistenza che consiste nel fornire al celiaco dei buoni mensili con cui acquistare gli alimenti sostitutivi in regime di gratuità presso farmacie ed altri punti vendita convenzionati. Il Registro è stato istituito ai sensi dell'art. 7 del DM 8 giugno 2001 (Decreto Veronesi). Lo stesso decreto introduce, dopo quasi vent'anni, il tetto di spesa e, altra importante novità, la costruzione di tale limite in base a età, genere e relativi fabbisogni energetici, secondo quanto dimostrato nei LARN Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia, documento scientifico periodicamente aggiornato e pubblicato dalla SINU, Società Italiana di Nutrizione Umana. Con il Decreto del Ministero della Salute del 17 maggio 2016 "Assistenza sanitaria integrativa per i prodotti inclusi nel campo di applicazione del regolamento (UE) 609/2013 e per i prodotti alimentari destinati ai celiaci e modifiche al decreto 8 giugno 2001", viene messo in sicurezza un fondamento normativo per proseguire l'erogazione gratuita degli alimenti senza glutine ai celiaci. Per i prodotti da includere nel Registro Nazionale (di cui all'art. 7 del decreto ministeriale 8 giugno 2001), l'immissione in commercio è subordinata alla procedura di notifica al Ministero, che ne valuta la conformità alla normativa vigente al fine di garantire la sicurezza dei prodotti e la corretta informazione ai consumatori. La Legge 123/2005 conferma il diritto all'erogazione dei prodotti sostitutivi senza glutine. Dal 2005, inoltre, il Ministero della Salute ha dato facoltà alle imprese di apporre sull'involucro esterno dei prodotti che hanno completato l'iter istruttorio un riferimento all'inclusione nel Registro Nazionale tramite un logo attestante l'erogabilità del prodotto. La sua apposizione è facoltativa, ciò significa che non tutti i prodotti nel Registro Nazionale lo riportano. Dal luglio 2016, i prodotti in Registro Nazionale non possono più utilizzare il termine "diete-

tico", abrogato dal Regolamento europeo 609/2013, e devono utilizzare obbligatoriamente le diciture accessorie "specificamente formulato per celiaci" o "specificamente formulato per persone intolleranti al glutine" in abbinamento all'indicazione "senza glutine". I prodotti sostitutivi notificati sono elencati sul Registro Nazionale degli Alimenti senza glutine e sono reperibili sul sito del Ministero della Salute ([www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it)).

- **SENSIBILITA' E SPECIFICITA' DI UN TEST:** la sensibilità è la capacità d'identificare correttamente i soggetti ammalati, è la probabilità che un soggetto ammalato risulti positivo al test. La specificità è la capacità d'identificare correttamente i soggetti affetti da una patologia, rispetto alle altre.
- **SENSIBILITÀ AL GLUTINE DIVERSA DALLA CELIACHIA (NCGS o Gluten Sensitivity):** con il termine Gluten Sensitivity si definisce una sindrome caratterizzata dalla presenza, in rapporto all'ingestione di alimenti contenenti glutine, di sintomi intestinali ed extra intestinali in pazienti in cui la celiachia e l'allergia alle proteine del frumento siano già state escluse. I pazienti con tali caratteristiche sono noti da anni ma nonostante un numero crescente di essi riferisca quadri di questo tipo, l'esistenza di questa sindrome è ancora messa in dubbio da numerosi esperti. Più in particolare, il fatto che i disturbi, quasi tutti soggettivi, migliorino all'esclusione del glutine e peggiorino alla sua reintroduzione, viene considerato legato al ben noto effetto placebo e nocebo delle diete da eliminazione e provocazione. D'altra parte studi "in cieco" sono resi difficili e scarsamente affidabili dalla riconoscibilità, mai adeguatamente testata "a priori", del glutine quando aggiunto o mescolato ad altri alimenti. Tutti, pertanto, concordano sul fatto che i risultati

finora ottenuti si riferiscono a pazienti presunti, ma non sicuramente portatori di tale sindrome, e sulla necessità di studi ulteriori e più approfonditi.

- **SPIGA BARRATA (logo):** Il marchio Spiga Barrata è costituito da un disegno di fantasia richiamante una spiga di grano tagliata da un segmento. È oggi riportato sull'etichetta di sempre più numerosi prodotti alimentari, oltre 2.600 solo in Italia. È il simbolo di identificazione immediata e di maggiore sicurezza per il consumatore celiaco, il "gold standard" del senza glutine. La Spiga Barrata è un simbolo registrato e di proprietà dell'Associazione, per il mercato italiano (registrato nel 1995), e delle altre associazioni celiachia estere per i mercati di riferimento. La concessione è gestita da Spiga Barrata Service (SBS), l'impresa sociale aderente ad AIC. Tutti gli stabilimenti produttivi vengono sottoposti a visite ispettive (audit) con cadenza annuale, da parte di personale tecnico qualificato. Tutti i requisiti di gestione, produzione e controllo che l'azienda deve soddisfare per garantire il contenuto in glutine inferiore a 20 ppm sono riportati in un documento, il disciplinare tecnico per la concessione del Marchio. Il regolamento di concessione, invece, riporta la descrizione delle modalità di ispezione effettuate dal personale tecnico AIC. L'elenco dei prodotti a marchio Spiga Barrata viene riportato nel Prontuario AIC degli Alimenti, sul sito di AIC e sulla App AIC Mobile.
- **TETTI DI SPESA:** rappresentano il limite di spesa entro cui è possibile ricevere gratuitamente prodotti senza glutine reperiti presso gli esercizi convenzionati. Attualmente, i tetti di spesa sono utilizzabili attraverso l'uso di buoni erogati dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). I tetti sono definiti dal Ministero della

Salute in base al fabbisogno energetico medio degli individui, secondo i LARN (vedi voce) e sul prezzo medio di alcuni prodotti di riferimento (pane, pasta, farine).

#### TERMINI MEDICI:

- **Afte orali:** piccole ulcerazioni della mucosa della bocca che possono essere manifestazioni di celiachia.
- **AGA:** sigla che indica anticorpi antigliadina (vedi Anticorpi antigliadina).
- **Allergene:** qualunque sostanza in grado di provocare allergia IgE mediata.
- **Allergia alimentare:** reazione d'ipersensibilità dell'organismo su base immunitaria IgE-mediata verso varie sostanze ingerite. È una risposta inappropriata e dannosa dei meccanismi di difesa dell'organismo a sostanze normalmente presenti nell'ambiente, per la maggior parte delle persone inoffensive. Vi è un'ampia varietà di sintomi, dal gonfiore delle labbra, alla diarrea, al prurito cutaneo, alla crisi asmatica. Tra gli allergeni che la possono scatenare ci sono anche le proteine del frumento, diverse dal glutine. Gli esami di laboratorio, come gli antiTG e gli EMA, non sono utili per la diagnosi di allergia al frumento. A differenza della celiachia, l'allergia al glutine può essere transitoria.
- **Alopecia aerata:** è la perdita a chiazze dei capelli o della barba. Si tratta di una forma di alopecia presente talvolta nei soggetti celiaci.
- **Amido:** carboidrato complesso costituito da una lunga catena di molecole di monosaccaridi contenuto nei cereali. Se deamidato con mezzi chimici e/o fisici, l'amido del frumento può essere ingrediente di prodotti senza glutine adatti ai celiaci.
- **Anamnesi:** Esame medico per raccogliere informazioni sul paziente, i suoi precedenti fisiologici e patologici, personali ed ereditari.

- **Anemia:** livelli ematici di emoglobina al di sotto della norma che comporta una diminuita capacità di trasporto di ossigeno da parte del sangue.
- **Anemia sideropenica:** è l'anemia da carenza di ferro. Nella malattia celiaca rappresenta la manifestazione extraintestinale più frequente, sia nei bambini e sia negli adulti.
- **Anticorpo:** glicoproteina prodotta dai linfociti B come risposta specifica alla presenza di un antigene. Gli anticorpi, che sono tutte immunoglobuline, sono in grado di combinarsi con gli antigeni provocandone la distruzione, o controllandone l'attività, provvedendo così alla protezione delle più comuni infezioni.
- **Anticorpi antiendomiso – EMA:** anticorpi rivolti contro le proteine della matrice del collagene che "fascia" il muscolo liscio nell'esofago dei primati, il cosiddetto endomiso. Come tutti gli altri marcatori sierologici sono presenti in fase florida della celiachia e tendono a normalizzarsi dopo pochi mesi dall'inizio della dieta senza glutine. Gli EMA hanno specificità e sensibilità superiore al 95%.
- **Anticorpi antitransglutaminasi – tTG:** è l'esame del sangue di più recente introduzione per la diagnosi di celiachia. Secondo i dati più recenti, la ricerca dei anti-tTG presenta una sensibilità diagnostica eccellente, mentre la specificità sembra essere inferiore a quella degli EMA, soprattutto in alcuni gruppi a rischio (p.e. pazienti con patologie autoimmuni).
- **Atrofia dei villi:** per atrofia s'intende la diminuzione di volume di un organo o di un tessuto. Associata alla iperplasia (aumento del volume) delle cripte e all'aumento dei linfociti intraepiteliali, rappresenta la lesione tipica della celiachia.
- **Avenina:** prolamine contenute nell'avena.
- **Biopsia:** prelievo di un piccolo frammento di tessuto duodenale per esami microscopici. Di solito si attua a scopo diagnostico.

- **Biopsia intestinale:** o duodenale: rappresenta l'indagine diagnostica più importante per la diagnosi di celiachia, eseguita per via endoscopica nella seconda porzione duodenale. L'esame istologico del frammento di bioptico evidenzia, nella malattia celiaca, una riduzione dell'altezza dei villi, fino alla loro completa atrofia. Un recente studio di ricerca ha potuto stabilire, per l'età infantile, la possibilità di evitare la biopsia in presenza di particolari valori ematici che devono essere valutati dal pediatra gastroenterologico.
- **Carboidrati:** detti anche glucidi o zuccheri, sono presenti sotto diverse forme, soprattutto in alimenti di origine vegetale, ma anche nella frutta, nei latticini, nella pasta, nel pane, nel riso, nelle patate, e nei legumi. I carboidrati sono la più immediata fonte di energia disponibile per l'organismo, necessari per esercitare qualsiasi funzione corporea.
- **Contaminazione:** Si definisce contaminazione accidentale l'aggiunta involontaria di glutine al prodotto alimentare che ne è privo, causata da eventi accidentali o comunque non voluti e, pertanto, non controllabili. La contaminazione può avvenire a casa, in cucina, al ristorante, o in una azienda alimentare ogni qualvolta sono presenti anche alimenti contenenti glutine che possono contaminare direttamente o indirettamente (attraverso superfici o utensili sporchi) gli alimenti senza glutine. Le contaminazioni accidentali possono essere distinte in: contaminazioni crociate (cross-contamination), definite come le possibili contaminazioni dovute agli "incroci" del prodotto senza glutine con quello con glutine lungo tutta la filiera di produzione, dalla raccolta delle materie prime fino alla consegna dell'alimento impacchettato o sfuso al consumatore; invece di contaminazioni ambientali, definite come le possibili contaminazioni dovute a non corretti comportamenti ad esempio da

parte dei consumatori durante la conservazione e la preparazione domestica o della ristorazione collettiva, per comportamenti sbagliati e condizioni ambientali non sotto controllo.

- **Gliadina:** frazione tossica del glutine.
- **Glutenina:** frazione non tossica del glutine.
- **Glutine:** componente proteica alcool-solubile presente nel frumento, nell'orzo e nella segale.
- **HLA:** è un test che indica la predisposizione genetica della celiachia, l'interesse è legato al fatto che due alleli del sistema HLA, cioè il DQ2 e il DQ8 sono il fattore genetico obbligatorio per lo sviluppo di celiachia. La negatività di questo test esclude lo sviluppo futuro della celiachia. Circa il 30% della popolazione caucasica risulta positivo a questo test.
- **Linfoma intestinale:** patologia neoplastica che colpisce, quale sede primaria, l'intestino: è considerata come una possibile complicanza della celiachia non trattata con la dieta senza glutine.
- **Malassorbimento alimentare:** è il cattivo o insufficiente assorbimento dei nutrienti a livello del tratto intestinale, in particolare del tenue. Può essere associato o causato da diverse malattie, comprese quelle che colpiscono la mucosa intestinale, tra le quali è frequente la malattia celiaca.
- **Mucosa:** membrana che riveste un organo cavo o una cavità corporea.
- **Osteoporosi:** malattia caratterizzata dalla ridotta presenza di calcio nelle ossa, che hanno la tendenza alle fratture spontanee. Può essere una grave complicanza di una celiachia non trattata.
- **Placebo:** si tratta di sostanza senza alcuna capacità terapeutica e che viene utilizzata nella sperimentazione controllata per valutare gli effetti terapeutici e collaterali del farmaco in sperimentazione.
- **PPM: parti per milione:** equivalgono a milligrammi per Kg (mg/kg). Un alimento contenente 20 ppm di glutine contiene 20 mg

di glutine per ogni kg di alimento. Quindi, per non superare la soglia di 10 mg/giorno di glutine (limite massimo giornaliero che è descritto non provocare lesioni intestinali nella totalità dei celiaci) è possibile assumere 500 g di prodotto secco a 20 ppm.

- **Prevalenza o incidenza della celiachia:** la **prevalenza** è la frequenza globale della celiachia nella popolazione generale, comprese le forme silenti o che, in ogni caso, sfuggono alla diagnosi. Può essere valutata mediante un'indagine di screening su un campione random di popolazione. Questo parametro fornisce una dimensione dell'iceberg della celiachia, compresa la parte "sommersa". L'**incidenza** rappresenta la misura della parte emersa dell'iceberg della celiachia e si esprime con il rapporto percentuale tra numero di celiaci diagnosticati per anno e la popolazione globale presente.
- **Prolamine:** proteine del glutine, sono due classi, entrambe tossiche: gliadine e glutenine; le alpha-gliadina di orzo, segale e avena, sono chiamate rispettivamente ordeina, secalina e avenina.
- **Psoriasi:** è una malattia cutanea cronica che si manifesta con lesioni papule eritematose. Può essere associata alla celiachia.
- **Soggetti a rischio (di celiachia):** sono gruppi di persone nei quali la prevalenza di celiachia è maggiore rispetto a quella della popolazione generale. Tra questi figurano i familiari dei celiaci, i pazienti affetti da malattie autoimmuni, da sindrome di Down o di Turner.
- **Tiroidite di Hashimoto:** infiammazione della tiroide a patogenesi autoimmune, con prevalenza 8:1 del sesso femminile. È molto frequentemente associata alla celiachia.
- **Villo intestinale:** una delle numerose piccole proiezioni della mucosa intestinale nel lume dell'intestino tenue, è la struttura intestinale deputata all'assorbimento di liquidi e sostanze nutritive.

# APPENDICE NORMATIVA

**DM 8 giugno 2001** - Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare

**Legge 4 luglio 2005, n. 123** - Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia (pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 156 del 7 luglio 2005)

**DM 3 Marzo 2006** - Riconosce al celiaco che segue correttamente la dieta la possibilità di donare il sangue mentre, prima di tale decreto, tutti i soggetti con malattie autoimmuni ne erano esclusi

**REGOLAMENTO DI ESECUZIONE (UE) N. 828/2014** della commissione del 30 luglio 2014 relativo alle prescrizioni riguardanti l'informazione dei consumatori sull'assenza di glutine o sulla sua presenza in misura ridotta negli alimenti

**Direttiva IGESAN M\_D SSMD 0047571 2015** "Aspetti medico legali correlati con la patologia celiaca"

**DPCM 12 Gennaio 2017** "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza"

**DL 10 Agosto 2018** - Limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine, di cui all'articolo 4, commi 1 e 2, della legge 4 luglio 2005, n. 123, recante: «Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia». (18A05590) (GU Serie Generale n.199 del 28-08-2018)

# TABELLE

## RUOLI DI VERTICE

### La distribuzione della celiachia nel 2018

Regioni	Popolazione	Celiaci 2018	Celiachia regionale (%)
Abruzzo	1.315.196	4960	0,38
Alto Adige	527.750	1688	0,32
Basilicata	567.118	1395	0,25
Calabria	1.956.687	6685	0,34
Campania	5.826.860	20.735	0,36
Emilia Romagna	4.452.629	17.999	0,4
Friuli Venezia Giulia	1.215.538	3928	0,32
Lazio	5.896.693	21.020	0,36
Liguria	1.556.981	5316	0,34
Lombardia	10.036.258	38.420	0,38
Marche	1.531.753	4716	0,31
Molise	308.493	999	0,32
Piemonte	4.375.865	15.017	0,34
Puglia	4.048.242	12.853	0,32
Sardegna	1.648.176	7293	0,44
Sicilia	5.026.989	14.022	0,28
Toscana	3.736.968	16.684	0,45
Trentino	539.898	2427	0,45
Umbria	884.640	3617	0,41
Valle D'Aosta	126.202	558	0,44
Veneto	4.905.037	13907	0,28

**TOTALE**                      **60.483.973**                      **214.239**

**Pazienti celiaci nel 2016**                      **198.427**

**Pazienti celiaci nel 2017**                      **206.561**

## Rappresentanti nazionali (1979-1988)

Direttivo Nazionale	1979	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988
Presidente	Berselli	Berselli	Zagato	Zagato	Zagato	Zagato	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana
Vicepresid.			Donzelli	Donzelli	Donzelli	Donzelli	Donzelli	Donzelli	Donzelli	Donzelli
Segretario			Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Zagato	Zagato	Zagato	Zagato
Tesoriere			Mazzone	Mazzone	Mazzone	Mazzone	Fava	Zagato	Zagato	Zagato
Rapp. SIGEP			Zoppi	Zoppi	Zoppi	Auricchio	Guandalini	Guandalini	Guandalini	Guandalini
Rapp. SIGE			Barbara Gasbarrini	Gasbarrini	Gasbarrini	Gasbarrini	Gasbarrini	Gasbarrini	Gasbarrini	Mazzacca

## Rappresentanti nazionali (1989-1996)

Direttivo Nazionale	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996
Presidente	Pucci	Pucci	Pucci	Pucci	Lucchesi	Lucchesi	Lucchesi	Lucchesi
Vicepresid.	Zagato	Zagato	Zagato	Gasperi	Gasperi	Gasperi	Gasperi	Gasperi
Segretario	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Vallesi	Vallesi	Vallesi	Vallesi	Vallesi
Tesoriere	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana	Valmarana
Rapp. SIGEP	Giunta	Giunta	Giunta	Giunta	Giunta Iacono	Giunta Iacono	Giunta Troncone	Giunta Troncone
Rapp. SIGE	Mazzacca	Corazza Luminari	Corazza Luminari	Corazza Luminari	Corazza Luminari	Corazza Luminari	Corazza Panella	Corazza Panella

## Presidenti e consulenti scientifici regionali (1981-1988)

NB. Il primo cognome è riferito al presidente, il secondo al consulente

Regione	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988
Abruzzo-Molise	/	/	/	/	Corsi Bascietto	Corsi Bascietto	Bascianel Bascietto	Bascianel Bascietto
Alto Adige	/	/	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie
Calabria	/	/	/	/	/	/	/	/
Campania	/	/	Vanacore Mayer	Grauso Mayer	Grauso Mayer	Grauso Mayer	Grauso Mayer	Grauso Mayer
Emilia Romagna	/	/	/	/	/	/	/	Costantini
Friuli Venezia Giulia	/	/	/	/	/	/	/	/
Lazio	/	/	Coppa Cardi	Coppa Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi
Liguria	/	/	Castellaro Gemme	Castellaro Gemme	Toselli Gemme	Toselli Gemme	Toselli Gemme	Toselli Gemme
Lombardia	Franceschini Giunta	Volpi Giunta	Volpi Giunta	Franceschini Giunta	Franceschini Giunta	Franceschini Giunta	Franceschini Giunta	Franceschini Giunta
Marche	/	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Gagliardi Caramia	Gagliardi Caramia	Gagliardi Caramia	Gagliardi Caramia
Piemonte Val d'Aosta	/	/	/	/	/	/	/	/
Puglia e Basilicata	/	/	/	/	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo
Sardegna	/	Putzu Scarpa						
Sicilia e (dal 1986) Calabria	/	Sampieri Magazzù						
Toscana	/	/	/	/	/	Infante Ciampolini	Infante Ciampolini	Infante Ciampolini
Trentino	/	/	/	/	/	/	/	Calmasini Fioroni
Umbria	/	/	/	/	/	/	/	Brancaleoni Castellucci
Veneto	Donzelli Chiarelli							

## Presidenti e consulenti scientifici regionali (1989-1996)

NB. Il primo cognome è riferito al presidente, il secondo al consulente

Regione	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996
Abruzzo-Molise	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto
Alto Adige	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Sinn Pittschie	Merlo Pittschie
Calabria	/	/	/	/	Quattromani Tarallo	Quattromani Tarallo	Quattromani Tarallo	Quattromani Caloiero
Campania	De Stefano Greco	De Stefano Greco	De Stefano Greco	De Stefano Greco	Fucci Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco
Emilia Romagna	/	Boschi Bianchini	Boschi Bianchini	Boschi Bianchini	Boschi Bianchini	Boschi Miano	Boschi Miano	Boschi Balli
Friuli Venezia Giulia	/	/	Spinelli Torre					
Lazio	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi	Collari Cardi
Liguria	Lupi Gemme	Lupi Gemme	Lupi Gemme	Lupi Gemme	Lupi Gemme	Lupi Gemme	Pardi Menardo	Pardi Menardo
Lombardia	De Dato Giunta	De Dato Giunta	De Dato Giunta	Zagato Giunta	Zagato Bardella	Zagato Bardella	Zagato Bardella	Zagato Bardella
Marche	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Gagliardini Caramia	Marini Gagliardi	Marini Gagliardi
Piemonte Val d'Aosta	/	/	Tiddia Ansaldi	Tiddia Ansaldi	Ansaldi - Sategna	Tiddia Ansaldi	Spada Ansaldi	Spada Ansaldi
Puglia e Basilicata	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo
Sardegna	Ramondetti Scarpa	Ramondetti Scarpa	Ramondetti Scarpa	Ramondetti Scarpa	Ramondetti Scarpa	Frau De Virgilis	Frau De Virgilis	Russo De Virgilis
Sicilia e Calabria	Giddio Magazzù	Giddio Magazzù	Giddio Magazzù	Ambrosiano Magazzù	Ambrosiano Magazzù	Ambrosiano Magazzù	Ambrosiano Iacono	Ambrosiano Iacono
Toscana	Saladino Ciampolini	Saladino Ciampolini	Giannini Ciampolini	Giannini Ciampolini	Pucci Ciampolini	Pucci Ciampolini	Pucci Calabrò	Pucci Calabrò
Trentino	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni
Umbria	Brancaleoni Castellucci	Mariucci Castellucci	Mariucci Castellucci	Mariucci Castellucci	Mariucci Castellucci	Spinelli Castellucci	Spinelli Castellucci	Spinelli Castellucci
Veneto	Lombardi Donzelli	Bottino Donzelli	Lombardi Donzelli	Finardi Donzelli	Finardi Donzelli	Finardi Donzelli	Finardi Donzelli	Finardi Donzelli

## Presidenti e consulenti scientifici regionali (1997-2011)

NB. Il primo cognome è riferito al presidente, il secondo al consulente

Regione	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Abruzzo-Molise	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Innamorati Bascietto	Pagliari Gentile	Pagliari Gentile	Pagliari Gentile	Pagliari Gentile	Pagliari Bascietto	Pagliari Bascietto	Pagliari Bascietto	Pagliari Bascietto	Pagliari Lombardi	Pagliari Lombardi	Pagliari Rispoli	Pagliari Rispoli
Alto Adige	Merlo Pittschieler	Merlo Pittschieler	Merlo Pittschieler	Merlo Pittschieler	Merlo Pittschieler	Merlo Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler	Monte Pittschieler
Basilicata	La Sala Rigillo	Marchese Rigillo	Marchese Scavone	Marchese Scavone	Marchese Scavone	Zaccagnino Scavone	Zaccagnino Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone
Calabria	Quattromani Caloiero	Quattromani Strisciuglio	Quattromani Strisciuglio	Picarelli Candusso	Picarelli Candusso	Picarelli Romano	Picarelli Romano	Picarelli Romano	Picarelli Romano	Picarelli Leo	Picarelli Leo	Picarelli Leo	Picarelli Leo	Picarelli Leo	Picarelli Leo
Campania	Auriemma Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco	Auriemma Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco	D'Amato Greco
Emilia Romagna	Boschi Balli	Boschi Balli	Boschi Balli	Venturelli Balli	Venturelli Banchini	Venturelli Banchini	Venturelli Volta	Venturelli Volta	Venturelli Volta	Venturelli Volta	Alverni Volta	Alverni Volta	Alverni Volta	Alverni Volta	Alverni Volta
Friuli Venezia Giulia	Spinelli Torre	Spinelli Torre	Tanasi Torre	Tanasi Torre	Tanasi Torre	Tanasi Orzes	Paniccià Orzes	Paniccià Orzes	Paniccià Orzes	Paniccià Orzes	Paniccià Orzes	Pegoraro Orzes	Pegoraro -	Pegoraro -	Pegoraro Zanchi
Lazio	Grassi Collari Cardi	Carnevali Picarelli	Carnevali Paone	Carnevali De Vitis	Carnevali Sandri	Carnevali De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis
Liguria	Pardi Menardo	Marengo Menardo	Marengo Menardo	Marengo Menardo	Caso Menardo	Caso Menardo	Pecorella Menardo	Pecorella Menardo	Pecorella Menardo	Caso Menardo	Caso Menardo	Caso Michetti	Cassanello Michetti	Cassanello Michetti	Cassanello Michetti
Lombardia	Zagato Bardella	Semperboni Bardella	Scotti Bardella	Scotti Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella
Marche	Marini Gagliardini	Ratini Gagliardini	Ratini Gagliardini	Ratini Gagliardini	Grati Gagliardini	Grati Gagliardini	Ratini Gagliardini	Ratini Gagliardini	Riganelli Catassi	Riganelli -	Riganelli -				
Piemonte Valle d'Aosta	Spada Ansaldo Balocco	Spada Ansaldo Balocco	Rovelli Ansaldo Balocco	Rovelli Ansaldo Balocco	Belloro Ansaldo Balocco	Angelino Ansaldo Balocco	Angelino Ansaldo Balocco	Angelino Ansaldo Balocco	Falco Ansaldo Balocco	Thoux Ansaldo Balocco	Thoux Ansaldo Balocco	Benente Ansaldo Balocco	Benente Ansaldo Balocco	Benente Bruno	Benente Bruno
Puglia	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Ruggiero Rigillo	Ruggiero Rigillo	Ruggiero Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Rigillo	Gasperi Francavilla	Gasperi Francavilla	Gasperi Francavilla	Gasperi Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla
Sardegna	Russo De Virgiliis	Russo De Virgiliis	Russo De Virgiliis	Russo Usai	Russo Usai	Russo Usai	Russo Usai	Russo Usai	Russo Usai	Russo Usai	Russo Zanda	Russo Zanda	Russo Zanda	Russo Congia	Russo Congia
Sicilia	Ambrosiano Iacono	Ambrosiano Iacono	Ambrosiano Iacono	D'Agate Iacono	D'Agate Iacono	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	D'Agate Magazzù	Fabio Magazzù	Fabio Magazzù
Toscana	Pucci Calabrò	Frosini Calabrò	Frosini Calabrò	Frosini Lionetti	Cipriani Lionetti	Cipriani Lionetti	Cipriani Lionetti	Tosi Lionetti	Tosi Lionetti	Tosi Lionetti	Tosi Lionetti	Tosi Calella	Scala Botti	Scala Botti	Scala Botti
Trentino	Calmasini Fioroni	Calmasini Fioroni	Tomasini Fioroni	Tomasini Fioroni	Tomasini Fioroni	Tomasini Fioroni	Tomasini Polloni	Tomasini Polloni	Tomasini Polloni	Tomasini Polloni	Corposanto Polloni	Corposanto Polloni	Cattani Polloni	Fotino Polloni	Fotino Polloni
Umbria	Spinelli Castellucci	Spinelli Castellucci	Aniello Castellucci	Spinelli Castellucci	Spinelli Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Ianni Castellucci	Rossi Castellucci
Veneto	Finardi Donzelli	Finardi Donzelli	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto Guariso	Friso Braghetto D'Odorico	Friso Braghetto D'Odorico	Friso Braghetto D'Odorico

## Presidenti e consulenti scientifici regionali (2012-2019)

NB. Il primo cognome è riferito al presidente, il secondo al consulente

Regione	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Abruzzo	Pagliaro Rispoli	Pagliaro Rispoli	Pagliaro Rispoli	Pagliaro Rispoli	Centi Pizzutilli Rispoli	Centi Pizzutilli Rispoli	Centi Pizzutilli Rispoli	Centi Pizzutilli Rispoli
Alto Adige	Seifert Pittschieler	Seifert Pittschieler	Patton Pittschieler	Patton Pittschieler	Patton Pittschieler	Patton Kleon	Patton Kleon	Patton Piazzi
Basilicata	Cioffredi Buccianti	Cioffredi Buccianti	Cioffredi Buccianti	Cioffredi Buccianti	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone	Cioffredi Scavone
Calabria	Cannizzaro Leo	Cannizzaro Luzzza	Cannizzaro Luzzza	Cannizzaro Luzzza	Cannizzaro -	Cannizzaro -	Oriana Pacenza	Oriana Pacenza
Campania	Losa Malamisura	Losa Malamisura	D'Amato Malamisura	D'Amato Malamisura	D'Amato Malamisura	D'Amato Malamisura	D'Amato Malamisura	D'Amato Malamisura
Emilia Romagna	Alverni Volta	Alverni Volta	Trombetta Volta	Trombetta Volta	Trombetta Volta	Trombetta Volta	Obici Volta	Obici Volta
Friuli Venezia Giulia	Pegoraro Zanchi	Pegoraro Zanchi	Manfredi Zanchi	Manfredi Zanchi	Collauto Zanchi	Collauto Zanchi	Collauto Zanchi	Collauto Zanchi
Lazio	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Fagioli De Vitis	Mocci De Vitis	Mocci De Vitis
Liguria	Cassanello Michetti	Cassanello Michetti	Cassanello Michetti	Cassanello Michetti	Caso Calvi	Ottazzi Calvi	Masia Calvi	Masia Calvi
Lombardia	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Valmarana Bardella	Piarulli Zuccotti	Piarulli Zuccotti	Piarulli Zuccotti	Piarulli Zuccotti
Marche	Riganelli Peruzzi	Riganelli Peruzzi	Riganelli Peruzzi	Riganelli Peruzzi	Rossi Peruzzi	Rossi Peruzzi	Giommarini Peruzzi	Giommarini Peruzzi
Molise	Discenza Lafratta	Falasca -	Falasca Di Nunzio	Falasca Di Nunzio	Falasca Igrosso	Falasca Ingrosso	Falasca Pirozzi	Mucciarone Pannoni
Piemonte Valle d'Aosta	Benente Bruno	Benente Bruno	Orlando Bruno	Orlando Bruno	Orlando Bruno	Panaro Bruno	Panaro Bruno	Panaro Bruno
Puglia	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla	Calabrese Francavilla
Sardegna	Russo Congia	Alloni Delogu	Russo Delogu	Russo Delogu	Russo Usai Satta	Russo Usai Satta	Russo Usai Satta	Picciau Atzori
Sicilia	Fabio Magazzù	Fabio Magazzù	Fabio Magazzù	Fabio Magazzù	Costa Carroccio	Costa Carroccio	Costa Carroccio	Baronello Carroccio
Toscana	Scala Sabatino	Scala Sabatino	Scala Sabatino	Scala Sabatino	Giura Calabrò	Giura Calabrò	Giura Calabrò	Giura Calabrò
Trentino	Guadagnini Polloni	Giramonti Polloni	Giramonti Polloni	Giramonti Polloni	Giramonti Polloni	Giramonti Polloni	Giramonti Polloni	Beozzo Polloni
Umbria	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci	Rossi Castellucci
Veneto	Friso Braghetto D'Odorico	Camillo	Camillo Pavanello	Finardi Pavanello	Finardi Pavanello	Finardi Pavanello	Finardi Pavanello	Finardi Galliani
Valle d'Aosta	/	/	/	/	/	/	/	Dujany Crotta

## Presidenti Comitato Scientifico Nazionale / Coordinatori del Board Scientifico AIC

Anno	Nominativo	Denominazione ente
1997	A. Giunta - R. Troncone / C. Panella	Sigep / Sige
1998	A. Giunta / G. Corazza	Sigep / Sige
1999	A. Giunta / G. Corazza	Sigep / Sige
2000	C. Catassi	CSN
2001	C. Catassi	CSN
2002	C. Catassi	CSN
2003	A. Calabrò	CSN
2004	A. Calabrò	CSN
2005	A. Calabrò	CSN
2006	A. Calabrò	CSN
2007	U.Volta	CSN
2008	U.Volta	CSN
2009	U.Volta	CSN
2010	U.Volta	CSN
2011	U.Volta	CSN
2012	U.Volta	CSN / Board Scientifico
2013	U.Volta	Board Scientifico
2014	M. Silano	Board Scientifico
2015	M. Silano	Board Scientifico
2016	M. Silano	Board Scientifico
2017	M. Silano	Board Scientifico
2018	M. Silano	Board Scientifico
2019	M. Silano	Board Scientifico

## Direttivi nazionali

	Consiglio Direttivo AIC	Consiglio di Amministrazione SBS	Consiglio di Amministrazione FC
1997	"Presidente: F. Lucchesi, Vicepresidente: S. Gasperi"	/	/
1998	"Presidente: A. Pardi, Vicepresidente: A. Pucci, Vicepresidente: D. Quagliata Consiglieri: G. Maris, F. Bavutti"	/	/
1999	"Presidente: A. Pardi, Vicepresidente: A. Pucci, Vicepresidente: D. Quagliata Consiglieri: G. Maris, F. Bavutti"	/	/
2000	"Presidente: A. Pucci, Vicepresidente: S. Gasperi, Consiglieri: M. Marengo, M. Boschi, G. Pipicelli, L. Scafuri"	/	/
2001	"Presidente: A. Pucci, Vicepresidente: G. Pipicelli, Vicepresidente: M. Marengo Consiglieri: M. Boschi, S. Gasperi, L. Scafuri"	/	/
2002	"Presidente: A. Pucci, Vicepresidente: G. Pipicelli, Vicepresidente: M. Marengo Consiglieri: M. Boschi, S. Gasperi, G. Maris"	/	/
2003	Presidente: A. Pucci, Vicepresidente: G. Pipicelli, Vicepresidente: G. Maris, Consiglieri: G. Auriemma, L. Carnevali, F. Caso	/	/
2004	Presidente: A. Pucci, Vicepresidente: G. Pipicelli, Vicepresidente: G. Maris, Consiglieri: G. Auriemma, L. Carnevali, F. Caso	/	/
2005	Presidente: A. Pucci, Vicepresidente: F. Caso, Vicepresidente: G. Maris, Consiglieri: G. Auriemma, G. Alloni, L. Carnevali,	/	/
2006	Presidente: A. Pucci, Consiglieri: E. Angelino, G. Maris, G. Pecorella, G. Alloni	Presidente: G. Pecorella, Direttore: C. Pilo, Membro: T. D'Amato, E. Tosi, E. Angelino, A. Pucci	Presidente: G. Maris, Vicepresidente: A. Arrighi, Membro: S. Losa, E. Ortoleva, G. Venturelli
2007	Presidente: A. Pucci, Vicepresidenti: E. Angelino, G. Pecorella, Consiglieri: G. Alloni, G. Maris	Presidente: G. Pecorella, Direttore: C. Pilo, Membri: T. D'Amato, E. Tosi, E. Angelino, A. Pucci	Presidente: G. Maris, Vicepresidente: A. Arrighi, Membro: S. Losa, E. Ortoleva, G. Venturelli
2008	Presidente: A. Pucci, Vicepresidenti: E. Angelino, G. Pecorella, Consiglieri: G. Alloni, G. Maris	Presidente: G. Pecorella, Direttore: C. Pilo, Membro: T. D'Amato, E. Tosi, E. Angelino, A. Pucci	Presidente: G. Maris, Vicepresidente: A. Arrighi, Membro: S. Losa, E. Ortoleva, G. Venturelli

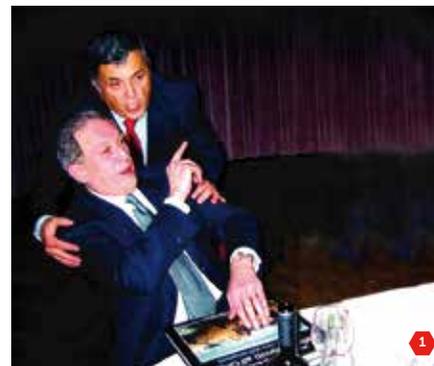
## Direttivi nazionali

	Consiglio Direttivo AIC	Consiglio di Amministrazione SBS	Consiglio di Amministrazione FC
2009	Presidente: E. Tosi, Vicepresidenti: E. Angelino, G. Pecorella, Consiglieri: C. Corposanto, A. Mancini	Presidente: G. Pecorella, Direttore: C. Pilo, Membro: T. D'Amato, E. Tosi, E. Angelino, A. Pucci	Presidente: A. Pucci, Tesoriere: S. Losa, Vicepresidenti: L. Carnevali, F. Caso, Membri: G. Alloni, O. Lovello, E. Tosi
2010	Presidente: E. Tosi, Vicepresidenti: E. Angelino, G. Pecorella, Consiglieri: C. Corposanto, A. Mancini	Presidente: G. Pecorella, Direttore: C. Pilo, Membri: T. D'Amato, E. Tosi, E. Angelino, A. Pucci	Presidente: A. Pucci, Tesoriere: S. Losa, Vicepresidenti: L. Carnevali, F. Caso, Membri: G. Alloni, O. Lovello, E. Tosi
2011	Presidente: E. Tosi, Vicepresidenti: E. Angelino, G. Pecorella, Consiglieri: C. Corposanto, A. Mancini	Presidente: G. Pecorella, Direttore: C. Pilo, Membri: T. D'Amato, E. Tosi, E. Angelino, A. Pucci	Presidente: A. Pucci, Tesoriere: S. Losa, Vicepresidenti: L. Carnevali, F. Caso, Membri: G. Alloni, O. Lovello, E. Tosi
2012	Presidente: E. Tosi, Vicepresidente: C. Corposanto, Consiglieri: A. Mancini, I. Losa, L. Carnevali	Presidente: G. Pecorella, Membri: T. D'Amato, A. Pucci	Presidente: O. Lovello, Vicepresidente: G. Di Fabio, Consigliere: R. Hafez
2013	Presidente: E. Tosi, Vicepresidente: C. Corposanto, Consiglieri: A. Mancini, I. Losa, L. Carnevali	Presidente: G. Pecorella, Membro: T. D'Amato, A. Pucci	Presidente: O. Lovello, Vicepresidente: G. Di Fabio, Consigliere: R. Hafez
2014	Presidente: E. Tosi, Vicepresidente: C. Corposanto, Consiglieri: A. Mancini, I. Losa, L. Carnevali	Presidente: G. Pecorella, Membro: T. D'Amato, A. Pucci	Presidente: O. Lovello, Vicepresidente: G. Di Fabio, Consigliere: G. Alloni
2015	Presidente: E. Tosi, Vicepresidente: L. Carnevali, Consiglieri: A. Mancini, I. Losa, L. Pegoraro	Presidente: G. Pecorella, Membro: L. Fabio, A. Pucci	Presidente: O. Lovello, Vicepresidente: G. Di Fabio, Consigliere: G. Alloni
2016	Presidente: G. Di Fabio, Vicepresidente: R. Paniccià, Consiglieri: S. Pecorella, S. D'Augello, G. Porzio	Presidente: L. Fabio, Membri: A. Mancini, I. Martino	Presidente: O. Lovello, Vicepresidente: I. Losa, Consigliere: E. Camillo
2017	Presidente: G. Di Fabio, Vicepresidente: R. Paniccià, Consiglieri: S. Pecorella, S. D'Augello, G. Porzio	Presidente: L. Fabio, Membri: A. Mancini, I. Martino	Presidente: O. Lovello, Vicepresidente: I. Losa, Consigliere: E. Camillo
2018	Presidente: G. Di Fabio, Vicepresidente: S. D'Augello, Consiglieri: S. Pecorella, O. Chiola, D. Trombetta	Presidente: L. Fabio, Membri: A. Cannizzaro, I. Martino	Presidente: I. Losa, Vicepresidente: E. Camillo, Consigliere: S. Scala
2019	Presidente: G. Di Fabio, Vicepresidenti: S. Pecorella, O. Chiola, Consigliere: P. Fagioli	Presidente: L. Fabio, Membri: A. Cannizzaro, I. Martino	Presidente: I. Losa, Vicepresidente: E. Camillo, Consigliere: S. Scala

# ALBUM FOTOGRAFICO

1

*Adriano Pucci  
con Franco  
Lucchesi*



2

*Annamaria  
Vallesi, Presidente  
AIC fino al 2006*



3

*Delegazione AIC  
a Barcellona nel  
1996*



4

*In compagnia  
dell'arbitro  
Pierluigi Collina,  
testimonial della  
campagna di  
comunicazione  
per i 30 anni di  
AIC*





5 Una delle nostre sedi territoriali nel lontano 1983

6 Il Direttivo nazionale nel 2000

7 Caterina Pilo e Marina Marengo al convegno internazionale AIC "Primary prevention of coeliac disease, The Utopia of the new Millenium?", Pavia 2001

8 Elisabetta Tosi al convegno AIC in occasione di Expo 2015, Milano



9 Giornata Mondiale della Celiachia: dal 2002 al 2004 la celiachia sfila nelle strade delle grandi città italiane

10 Gianluca Maris sul palco della Giornata Mondiale della Celiachia, 2003

11 La traversata a nuoto dello Stretto di Messina per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla celiachia

12 La delegazione della nascente AOECS a Londra nel 1988





13



14

**13**  
*Il giovane testimonial della campagna 5x1000*  
 Alessandro Torelli con Adriano Pucci e Rossella Valmarana



15

**14**  
*La pallavolista di Serie A Federica Stufi, testimonial di AIC, con il gruppo giovani*



16

**15**  
*La delegazione italiana e i rappresentanti dei Ministeri della Salute serbo e italiano a Belgrado nel 2017*

**16**  
*Al centro della foto Milena Battello, responsabile del Progetto Saharawi*



17

**17**  
*I Relatori del convegno AIC di Firenze nel 2005*

**18**  
*Adriano Pucci con Gianni Morandi in occasione della Partita del Cuore*

**19**  
*Marco Silano relatore al convegno AIC di Firenze nel 2012*



18

**20**  
*Il CdA di Fondazione Celiachia nel 2009*



19



20



21  
La redazione di Celiachia Notizie nel 1999



22  
Marco Silano e Ivana Losa al Convegno Internazionale in occasione dei 40 anni di AIC a Milano, 2019



23  
Caterina Pilo e Sara Pecorella al Convegno Internazionale in occasione dei 40 anni di AIC a Milano, 2019



24  
Giuseppe Di Fabio e Caterina Pilo con Angelo Borrelli per la firma del protocollo di intesa con il Dipartimento della Protezione Civile nel 2019



25  
Giuseppe Di Fabio in occasione della celebrazione del Quarantennale AIC a Roma, 2019



26  
Carlo Catassi relatore al Convegno Internazionale in occasione dei 40 anni di AIC a Milano, 2019

27  
Giuseppe Di Fabio, Ornella Lovello e Pino Pecorella in occasione della celebrazione del Quarantennale AIC a Roma, 2019



28  
Presentazione del francobollo realizzato in occasione dei 40 anni di AIC, Genova, 2019

*Hanno collaborato alla stesura del testo:*

Letizia Coppetti

Paolo Martocchia

Adriano Pucci

