

In crescita i celiaci, in Italia e nel mondo, per cui è urgente accorciare i tempi delle diagnosi e imparare a riconoscere i pazienti nascosti dietro i sintomi più diversi

Al 10° Convegno Annuale di AIC - Associazione Italiana Celiachia riunita la comunità scientifica internazionale per illustrare i nuovi studi nel campo della celiachia

Oltre 500 tra medici, pediatri, gastroenterologi, dietisti e ricercatori, più di 400 studi discussi e oltre 2000 pazienti e familiari partecipanti: sono questi i numeri del **10° Convegno Annuale di AIC – Associazione Italiana Celiachia** che si è svolto a Sorrento dal 20 al 22 ottobre, in presenza e streaming, in cui l'intera comunità scientifica internazionale si è riunita per parlare di celiachia e presentare le **più recenti acquisizioni sulla diagnosi e la presentazione clinica della malattia**.

L'edizione 2022 del Convegno AIC si è svolta all'interno dell'**International Celiac Disease Symposium - ICDS**, il più importante congresso scientifico mondiale, biennale e itinerante, che ha al centro lo studio della celiachia, alla presenza di delegati provenienti da 66 nazioni.

Dal Convegno arriva la conferma che la **malattia celiaca è in aumento** ma continua il **grave ritardo con cui il paziente arriva alla diagnosi**: in Italia sono 233.147 mila le persone celiache ma, con una prevalenza della malattia che si conferma al di sopra dell'1%, si stima che siano circa 400.000 a non aver ancora ricevuto una diagnosi corretta. Si aggiungono tempi troppo lunghi che costringono i pazienti a un periodo prolungato di malessere con ricadute importanti in termini economici sul sistema sanitario nazionale a causa dei numerosi esami a cui vengono sottoposti.

Conferme anche rispetto alla **presentazione clinica**: l'intestino tenue resta l'organo bersaglio della malattia che, sul piano clinico, presenta di fatto un interessamento di tanti organi al punto che la prevalenza di diagnosi di celiachia che si presenta con sintomi gastro-intestinali è in calo, si parla del 16% delle diagnosi totali. In considerazione di questi dati, si è parlato dell'importanza della **personalizzazione dell'approccio clinico**: la celiachia si presenta in forme diverse e i pazienti celiaci hanno peculiarità tali che richiedono follow-up personalizzati mentre allo stato attuale l'approccio clinico è ancora troppo uniforme.

Grande partecipazione per la sessione organizzata da AIC – Associazione Italiana Celiachia e dedicata ai pazienti e familiari per tradurre in chiave divulgativa i contenuti scientifici presentati durante le sessioni cliniche e scientifiche: il dottor **Marco Silano**, Direttore Unità Operativa Nutrizione e Alimentazione ISS Roma e Coordinatore Board Scientifico AIC, il Professor **Stefano Guandalini**, medico pediatra professore emerito dell'University of Chicago Medicine Chicago e il Professor **Umberto Volta**, medico gastroenterologo e professore dell'Università di Bologna, hanno illustrato i principali temi emersi e, a fine sessione, risposto alle domande dei partecipanti.

Confermata l'**efficacia del protocollo ESPGHAN**, European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition, per effettuare la diagnosi in età pediatrica ed adolescenziale senza la biopsia duodenale. Sono stati presentati alcuni studi che prendono in esame la possibilità di applicare le linee guida anche in età adulta: attualmente sono solo 2 i paesi nel mondo che hanno scelto di applicare questo protocollo nella pratica clinica (Regno Unito e Finlandia). Negli altri paesi continua la prescrizione della biopsia duodenale per la diagnosi negli adulti perché permette di evidenziare altre patologie associate e serve come confronto in fase di

follow-up nei casi di celiachia non- responder o refrattaria. Inoltre, essendo lo strumento diagnostico che rileva in modo inconfutabile la malattia celiaca, si rivela indispensabile per convincere il paziente a seguire la dieta senza glutine.

Particolare attenzione è stata data alla dieta senza glutine che si conferma **ad oggi l'unica terapia possibile per la celiachia**: gli studi internazionali più recenti attestano tra il 70 e il 93% la percentuale dei celiaci che si dichiarano soddisfatti, rilevando un miglioramento se non la remissione dal punto di vista istologico e la completa risoluzione dei sintomi intestinali. Emergono anche alcune esigenze non soddisfatte come ad esempio la necessità di ridurre i costi dei prodotti per celiaci o sostenerne, come in Italia, l'acquisto per garantire una corretta adesione alla dieta, a cui si aggiunge il fatto che non tutti i centri sono provvisti di un'équipe interdisciplinare composta da medico, dietista e psicologo in grado di guidare il paziente in questo percorso.

Il programma internazionale ha dato spazio alle Associazioni pazienti: AO ECS, la Federazione delle Associazioni Celiachia Europee, ha ribadito il ruolo delle Associazioni celiachia, fondamentale nel sostegno e supporto ai pazienti e alle famiglie. AIC nel suo intervento ha portato all'attenzione della comunità scientifica internazionale le aspettative dei pazienti celiaci rispetto alle terapie alternative alla dieta senza glutine. Il paziente deve essere al centro della ricerca scientifica, considerando come vive quotidianamente la terapia, e quali aspettative ha rispetto al futuro, senza dimenticare l'importanza di lavorare a una corretta informazione alla popolazione celiaca, che rischia di inseguire falsi miti accedendo alla rete e ai social.

“Questa edizione ha visto una partecipazione straordinaria di medici e ricercatori ma, soprattutto, di pazienti e familiari. Siamo molto felici di aver portato nel prestigioso contesto internazionale dell'ICDS il focus sul paziente: è fondamentale che le persone celiache siano informate su quali sono le novità all'attenzione della comunità scientifica e che speriamo possano avere applicazione clinica nel breve periodo”. Dichiarò **Giuseppe di Fabio, Presidente di AIC - Associazione Italiana Celiachia**. *“Da queste giornate abbiamo conferma del fatto che la ricerca sulla celiachia prosegue e sono molti gli studi in corso, sia italiani sia internazionali: auspicio quindi un aumento di passo veloce e efficace affinché non ci siano più ritardi nelle diagnosi per una malattia che continua a registrare un aumento significativo dei numeri.”*

Per informazioni: <https://convegnoscientificoaic.celiachia.it/>

L'**Associazione Italiana Celiachia** nasce nel 1979 su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci in un'epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia pediatrica. Oggi è portavoce dei pazienti e delle loro istanze in tutti i più importanti contesti istituzionali: cura progetti per migliorare la vita quotidiana del paziente; iniziative e strumenti di comunicazione per informare e sensibilizzare il pubblico, i media e la classe medica; risponde direttamente ai bisogni dei celiaci sul territorio grazie alle sue 20 AIC associate; sostiene la migliore ricerca scientifica italiana sulla celiachia e diffonde il Marchio Spiga Barrata, la massima garanzia di sicurezza e idoneità degli alimenti per le persone celiache. Sul piano internazionale, AIC fa parte di AO ECS, Association of European Coeliac Societies, e il CYE - The Coeliac Youth of Europe, forum internazionale dei giovani celiaci.
www.celiachia.it

La **Malattia Celiaca o Celiachia** è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti; è caratterizzata da un quadro clinico molto variabile che va dalla diarrea profusa con marcato dimagrimento, a sintomi extra-intestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni. La diagnosi si effettua con analisi del sangue di specifici anticorpi e biopsia dell'intestino tenue; gli accertamenti diagnostici devono essere eseguiti in corso di dieta comprendente il glutine. L'unica terapia disponibile per la celiachia è la dieta senza glutine e va eseguita per tutta la vita. Secondo i dati del Ministero della Salute in Italia sono 233.147 i pazienti diagnosticati con un rapporto maschi: femmine pari a 1:2; si stima che la celiachia riguardi l'1% della popolazione italiana, il che porta a ipotizzare circa 600.000 persone celiache di cui quasi 400.000 ancora non diagnosticate.

Ufficio Stampa: Le Acrobate - idee parole comunicazione
Alessandra Tonini alessandra.tonini@leacrobate.it 328-1046670
Silvia Panzarin silvia.panzarin@leacrobate.it 349-3235790
Caterina Argirò caterina.argiro@leacrobate.it 349-0745535