

Celiachia: la neonata AIC Sardegna incontra l'Assessore Carlo Doria ***“Lavoriamo insieme per garantire agli 8.000 celiaci sardi il diritto alle cure e una migliore qualità di vita”***

Digitalizzazione dei buoni spesa, diagnosi e follow up per i pazienti celiaci: sono questi i temi dell'incontro tra **Giulia Scanu** e **Ornella Lovello**, Presidente e vice Presidente di Associazione Italiana Celiachia Sardegna e **Carlo Doria**, Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale della Regione Sardegna. Obiettivo comune è la definizione di un rinnovato sistema celiachia che garantisca ai 7.593 celiaci sardi e alle loro famiglie (*Dati Ministero della Salute, Relazione al Parlamento 2020*) un significativo miglioramento nell'accesso ai diritti alla salute e alle cure.

“Come AIC Sardegna abbiamo individuato le prime aree di urgenza su cui lavorare, a partire dalla digitalizzazione dei buoni spesa che nella nostra regione vengono ancora erogati in forma cartacea creando non pochi disagi ai pazienti celiaci” afferma **Giulia Scanu, Presidente di AIC Sardegna**. *“In parallelo, insieme all'Assessorato dell'Igiene e Sanità e Assistenza Sociale, abbiamo avviato l'iter perché la Sardegna applichi i diritti definiti dai LEA del 2017 in tema di diagnosi e follow up”*.

“È stato un incontro costruttivo, che ha messo al centro le esigenze delle persone affette da celiachia” dichiara l'assessore regionale della Sanità, Carlo Doria. *“Ho condiviso alcune proposte dell'associazione e ho richiesto che venissero formalizzate in un documento che esamineremo attentamente, con un unico obiettivo: migliorare la vita dei cittadini. Un segnale d'attenzione verso le tante persone che soffrono a causa di una patologia particolarmente diffusa sul nostro territorio. Una condizione che merita di essere conosciuta meglio da tutti e per la quale intendiamo mettere in campo misure ad hoc per agevolare anche sul piano della semplificazione dei percorsi”*.

La celiachia è una patologia cronica che colpisce circa l'1% della popolazione in Italia e nel mondo e si sviluppa in soggetti geneticamente predisposti e in Sardegna registra un **tasso di prevalenza** tra i più elevati in Italia: secondo il Ministero della Salute nel 2020 la percentuale di persone celiache si attestava intorno allo 0,48% (percentuale che nel 2018 era di 0,44%). Si tratta di una patologia ancora fortemente sotto diagnosticata e il dato nazionale conferma che meno del 40% dei celiaci ha ricevuto una diagnosi.

Primo obiettivo di AIC Sardegna è la **digitalizzazione dei buoni spesa** per l'erogazione degli alimenti senza glutine per i pazienti celiaci, unica terapia ad oggi nota per la celiachia. La scelta di trasformare il buono da cartaceo a digitale porta una serie di vantaggi: **riduzione dei costi diretti**, garanzia di una **rendicontazione** trasparente e automatica, possibilità di frazionare la spesa che permette al paziente di ritirare gli alimenti in base al fabbisogno, ma soprattutto la facilitazione della circolarità del buono tra le Regioni e Pubbliche Amministrazioni italiane.

In **tema di diagnosi e follow up**, AIC Sardegna ha portato all'attenzione dell'Assessore la richiesta che ai pazienti celiaci sardi siano applicati i diritti definiti dal Decreto LEA - Livelli Essenziali di Assistenza del 2017 che, trasferendo la celiachia da malattia rara a malattia cronica, sanciscono l'esenzione dei costi per gli esami previsti per il follow up (Fonte: Protocollo di Diagnosi e Follow up pubblicato in GU n.191 19/08/2015) cosa che attualmente non è in vigore nella regione Sardegna. In particolare, è stata segnalata la necessità di adeguare il Prontuario Regionale con prestazioni previste dai LEA come il dosaggio delle transglutaminasi, che oggi sono

a carico del paziente anche in follow up. (*Decreto completo:

www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2017-03-18&atto.codiceRedazionale=17A02015&elenco30giorni=false)

AIC Sardegna ha inoltre chiesto di semplificare le procedure di accesso all'**assistenza integrativa** che in Sardegna ancora prevedono l'annuale certificazione della malattia, che, come patologia cronica irreversibile, non ha necessità di essere confermata per l'accesso al diritto alla cura. Infine, è stato portato all'attenzione dell'assessore l'accordo Stato – Regioni/PA del 6 Luglio 2017, importante documento, che, a seguito del trasferimento della celiachia dall'elenco delle malattie rare a quello delle croniche, consente di ripristinare quelli che erano i centri di riferimento e presidi già previsti dal regolamento delle malattie rare allo scopo di “assicurare la piena applicazione delle prestazioni previste dal protocollo diagnostico (esami sierologici, biotipici e genetici)” e “garantire lo stesso servizio ai cittadini su tutto il territorio nazionale”. AIC Sardegna chiede che l'Accordo sia applicato in Sardegna come in molte delle Regioni e PA italiane per **migliorare la performance di diagnosi e aderire ai requisiti tecnici, professionali e organizzativi** minimi indicati dall'Accordo per l'individuazione i presidi sanitari deputati alla certificazione della diagnosi di celiachia. Tra questi, anche la presenza del **dietista**, profilo professionale che AIC Sardegna ritiene di grande rilevanza per offrire ai pazienti celiaci il miglior supporto in fase di diagnosi.

“È a nome delle quasi 8.000 persone con celiachia che vivono in Sardegna che desidero ringraziare l'Assessore Doria per la disponibilità e l'impegno che ha dimostrato nei confronti delle nostre richieste. Solo pochi giorni fa abbiamo annunciato la nascita di AIC Sardegna e oggi siamo già al lavoro perché vengano riconosciuti anche ai celiaci sardi i diritti fondamentali” **dichiara Giuseppe Di Fabio, Presidente dell'Associazione Italiana Celiachia.**

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 21 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, all'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 seguita 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.