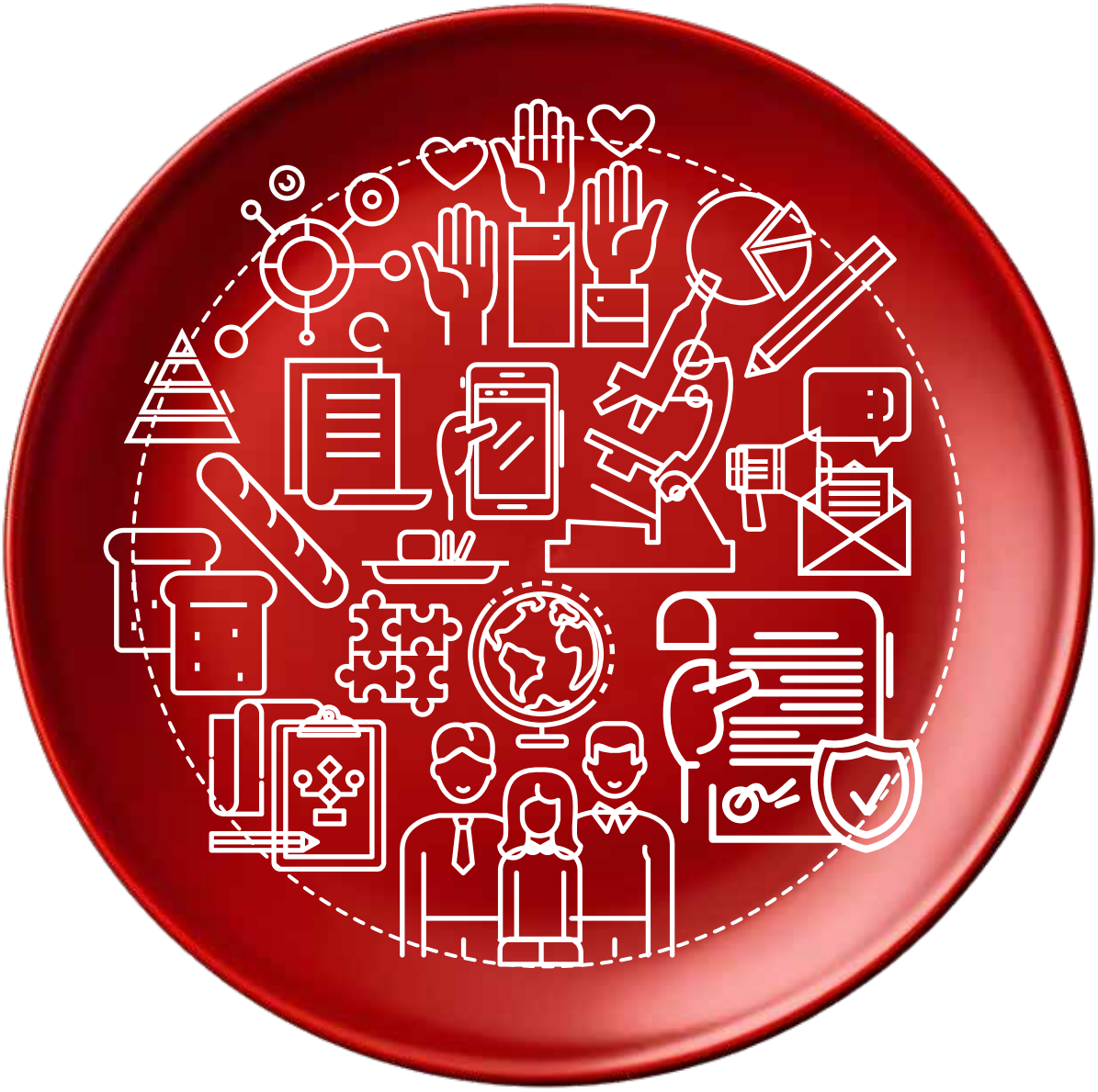
BILANCIO SOCIALE 2022



AiC Associazione Italiana Celiachia

INDICE

1. DEFINIZIONE CLINICA DELLA CELIACHIA E DATI ATTUALI 5
   Che cosa sono celiachia e dermatite erpetiforme? 6

2. STORIA E IDENTITÀ 11
   Gli obbiettivi raggiunti: norme e diritti 12
   AIC: iniziative e progetti di eccellenza 13
   Il quadro normativo 15
   La mission 16
   Gli stakeholder 17
   L'organizzazione del gruppo AIC 18
   La governance 19
   La strategia 22

3. PROGETTI A FAVORE DELLE PERSONE CELIACHE 25
   Sicurezza e benessere della persona celiaca 26

4. AIC SUL TERRITORIO 37
   Quanti siamo 38
   Dati associativi (al 31/12/2022) 39
   Organi associativi (al 31/12/2022) 40
   Rappresentanza istituzionale 41
   Le attività a sostegno delle associazioni territoriali 42

5. TUTELA DEI DIRITTI - LE RELAZIONI ISTITUZIONALI 45
   La digitalizzazione dell'assistenza 47

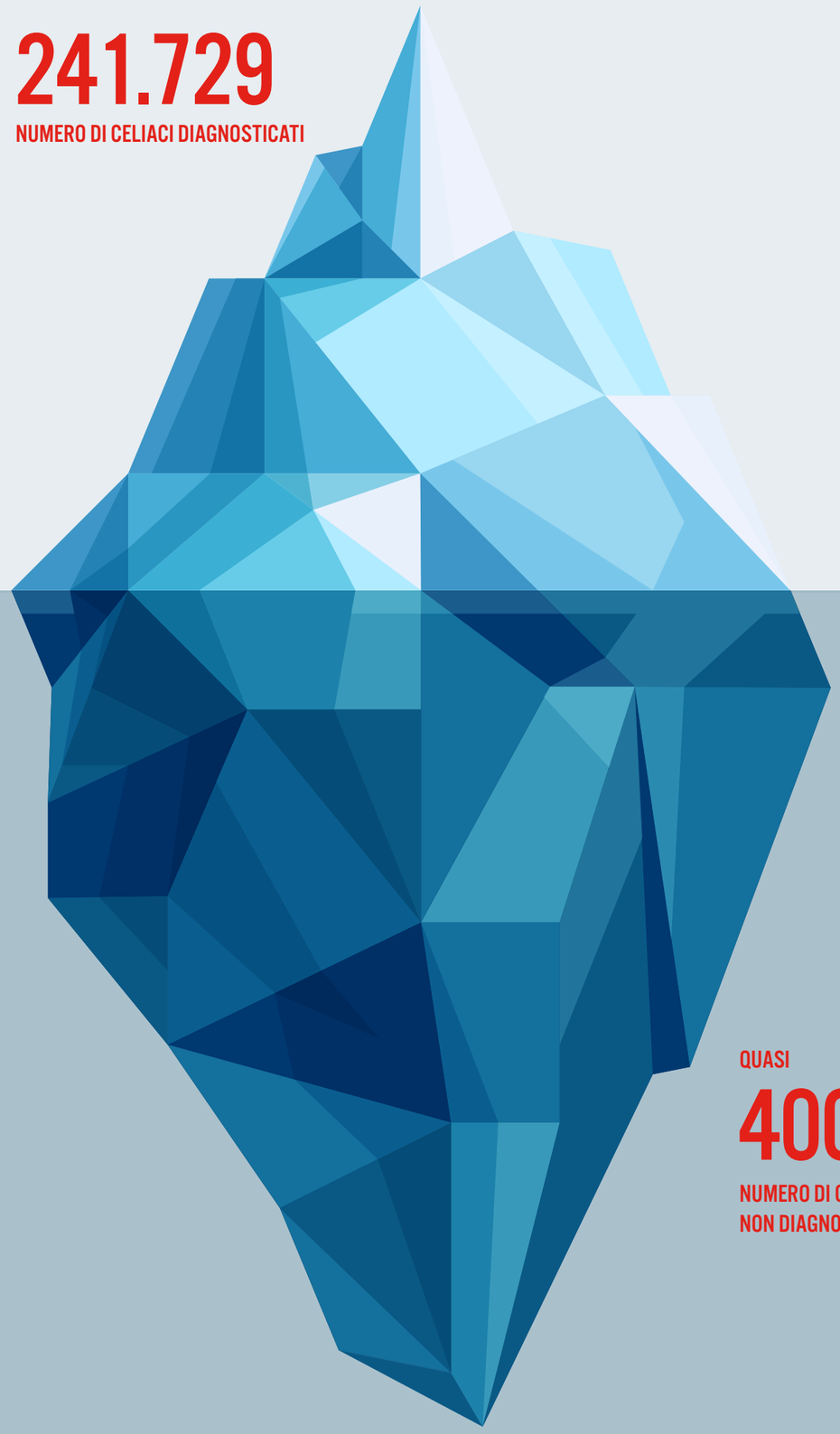
6. TUTELA DEI DIRITTI - OLTRE I CONFINI 49
   I rapporti internazionali: AOECS e CYE 50
   The coeliac youth of europe (CYE) 52

7. SENSIBILIZZAZIONE E INFORMAZIONE 55
   Social network 56
   Comunicazione istituzionale 56
   La settimana della celiachia 57
   Informare e sensibilizzare 58

8. LE ATTIVITÀ SCIENTIFICHE DI AIC E FONDAZIONE CELIACHIA 61
   La ricerca scientifica a beneficio dei pazienti 62
   La metodologia Peer Review: come AIC seleziona e finanzia i progetti di ricerca scientifica 64
   Le persone 69

241.729

NUMERO DI CELIACI DIAGNOSTICATI

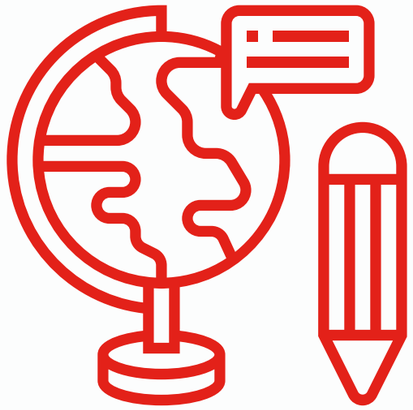


QUASI

400.000

NUMERO DI CELIACI
NON DIAGNOSTICATI

CAPITOLO 1.



DEFINIZIONE

clinica della celiachia e dati attuali

Che cosa sono CELIACHIA e dermatite erpetiforme?

COSA È IL GLUTINE?

È la frazione proteica alcool-solubile di alcuni cereali, quali frumento, orzo e segale.

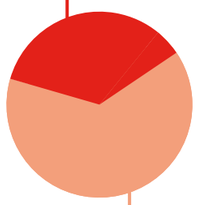
La **Malattia Celiaca** (o Celiachia) è una **infiammazione cronica dell'intestino tenue**, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. La **Dermatite Erpetiforme** è una patologia scatenata in soggetti geneticamente predisposti dall'assunzione dietetica di glutine e caratterizzata da **lesioni cutanee** specifiche e distintive, che regrediscono dopo l'eliminazione del glutine dalla dieta. È considerata una variante della malattia celiaca, anche se molto raramente la Dermatite Erpetiforme si presenta con le caratteristiche lesioni della mucosa duodenale della celiachia.

La celiachia è la più frequente tra le intolleranze alimentari a livello globale.

La prevalenza in Italia e nel mondo nella popolazione adulta è pari all'1%, con intervalli di variabilità anche significativi, come bene indicato in grafica. Si calcola che circa 5 celiaci su 6 rimangano non riconosciuti.

I dati più recenti relativi al numero di celiaci diagnosticati in Italia sono quelli forniti dal Ministero della Salute (Relazione al Parlamento, aggiornamento al 31/12/2021).
Oggi quasi 400.000 persone non sono ancora consapevoli di essere celiache.

Il rapporto stimato medio tra pazienti celiaci "MASCHI:FEMMINE" è pari a circa 1:2. Il numero atteso di donne celiache è quindi pari a circa 400.000 mentre le donne ad oggi effettivamente diagnosticate sono solo 168.385 e, di conseguenza, oltre 250.000 quelle che non hanno ancora ricevuto la loro diagnosi.



I DIAGNOSTICATI IN ITALIA
per genere

73.344 UOMINI

168.385 DONNE

1:2 RAPPORTO MASCHI - FEMMINE

6 ANNI IN MEDIA PER ARRIVARE ALLA DIAGNOSI

Saharawi, la più alta prevalenza al Mondo

La popolazione con la più alta prevalenza di celiachia al mondo, i Saharawi (5-6 % nell'area di confine tra Mauritania, Marocco e Algeria). Ciò può essere attribuito a una genetica favorevole con alta prevalenza in questa popolazione di geni HLA predisponenti. Per molto tempo la celiachia risultava essere un problema esclusivo dei paesi occidentali ma oggi, come dimostrano i dati esposti, sappiamo che non è più così. Alcuni fattori e in particolare la globalizzazione dei consumi alimentari – un fattore ambientale – hanno reso la celiachia una delle patologie croniche più diffuse, con frequenza in tutto il mondo.

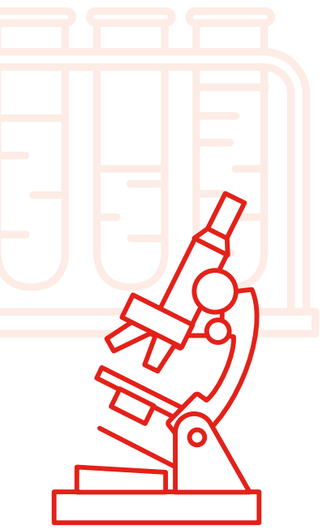
La celiachia colpisce l'1% della popolazione

SINTOMI E COMPLICANZE

La Celiachia è caratterizzata da un **quadro clinico variabilissimo**, che va dalla diarrea profusa con marcato dimagrimento, a sintomi extraintestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni.

A differenza delle allergie al grano, la Celiachia e la Dermatite Erpetiforme non sono indotte dal contatto epidermico con il glutine, ma esclusivamente dalla sua ingestione. La celiachia **non trattata può portare a complicanze gravi** per la salute, anche irreversibili: dall'osteoporosi all'anemia sideropenica e agli aborti spontanei fino al linfoma intestinale.

LA DIAGNOSI



La celiachia può essere identificata con assoluta sicurezza attraverso la **ricerca sierologica** e la **biopsia della mucosa duodenale** in corso di duodenoscopia. Gli accertamenti diagnostici per la celiachia devono necessariamente essere eseguiti in corso di dieta comprendente il glutine.

Una volta posta la diagnosi definitiva, il celiaco ha diritto, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e fino a un tetto massimo di spesa, all'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine indicati nell'apposito Registro del Ministero della Salute. **Nel 2015 il Ministero della Salute ha pubblicato le Linee Guida per la diagnosi e il follow up (monitoraggio) della celiachia**: G.U. numero 191, 19 agosto 2015.–––––-

LA TERAPIA

La **dieta aglutinata è l'unica terapia disponibile** per la celiachia, va eseguita con rigore, per tutta la vita. Introdurre il glutine a 12 piuttosto che a 6 mesi, come avviene di norma, non modifica il rischio globale pur ritardando la comparsa di celiachia; ma potrebbe ridurre il rischio di sviluppare questa condizione nei bambini ad alto rischio genetico.

LA DIAGNOSI IN ETA' PEDIATRICA

Per quanto riguarda il bambino e l'adolescente, il Protocollo Ministeriale (pubblicato nel 2015) include le raccomandazioni dell'ESPGHAN (Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica) del 2012 che permettevano di porre diagnosi senza la necessità di eseguire la biopsia intestinale in casi selezionati pediatrici in cui siano presenti contemporaneamente tutte le seguenti condizioni: sintomi suggestivi di celiachia, positività per anticorpi antitransglutaminasi di classe IgA ad alto titolo (> 10 volte il valore di normalità del test), positività per anticorpi antiendomisio di classe IgA e presenza dell'HLA –DQ2 e/o –DQ8.

Le nuove raccomandazioni dell'ESPGHAN pubblicate nel 2020 confermano che è possibile porre diagnosi senza la necessità di eseguire la biopsia intestinale in casi selezionati pediatrici, come già suggerito nel 2012.

Ciò è possibile indipendentemente dalla presenza di sintomi, laddove si registri positività per anticorpi antitransglutaminasi di classe IgA ad alto titolo (> 10 volte il valore di normalità del test) e positività per anticorpi antiendomisio di classe IgA su un nuovo prelievo di sangue; non è invece più necessaria la tipizzazione per HLA –DQ2 e/o –DQ8.

Quindi rispetto alle linee guida ESPGHAN 2012 citate nel Protocollo Ministeriale (pag 149, Sezione Sierologia), le novità ESPGHAN per la diagnosi nel bambino e nell'adolescente sono:

- presenza di sintomi non necessaria all'applicazione del protocollo "no biopsia"
- non è più necessaria la tipizzazione per HLA –DQ2 e/o –DQ8.

Inoltre nel 2022 ESPGHAN ha pubblicato un position paper che aggiorna anche il follow up del bambino e dell'adolescente, che aggiorna quanto già riportato nel Protocollo Ministeriale (pag 154, Sezione FOLLOW UP: tempi ed indagini), in particolare anticipando i tempi di follow up nell'età pediatrica: Secondo le nuove linee guida la prima visita di controllo dovrebbe essere programmata a 3-6 mesi dalla diagnosi, successivamente ogni 6 mesi fino alla normalizzazione dei livelli di anticorpi anti-transglutaminasi e poi ogni 12-24 mesi. In occasione delle visite, verranno indagati la presenza di segni e sintomi di natura intestinale ed extra intestinale, la crescita del soggetto in esame con la rilevazione dei relativi indici antropometrici, i titoli di anticorpi antitransglutaminasi e la normalizzazione biochimica di qualsiasi parametro alterato al momento della diagnosi (emocromo, ferro, vitamina B12 e vitamina D, ALT); a discrezione del medico il dosaggio del TSH.

CAPITOLO 2.

STORIA
e identità

Gli obbiettivi raggiunti: norme e diritti

2001
DM 8 Giugno, anche definito Decreto Veronesi, introduce i tetti di spesa suddivisi per sesso e classi di età e calcolati in base al fabbisogno energetico giornaliero (la prima gratuità dei prodotti senza glutine risale al D.M. 1 Luglio 1982)

2005
Legge quadro 123/2005: definisce la celiachia «malattia sociale» e stabilisce il diritto al pasto senza glutine nelle strutture pubbliche

2009
Regolamento Europeo 41/2009: consente di indicare, in etichetta, se un prodotto è idoneo al celiaco con la dicitura «senza glutine», se garantisce il limite di riferimento (20 mg/kg = 20ppm)

2015
Direttiva IGESAN dello Stato Maggiore della Difesa: garantisce la permanenza in servizio dei celiaci diagnosticati durante la carriera militare

2017
DPCM del 12 Gennaio: la celiachia è una malattia cronica. Vengono approvati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), la tutela si sposta dalla diagnosi al follow up, confermata l'assistenza integrativa

2018
Il DM del 10 Agosto ha ridotto i tetti di spesa dei buoni mensili ma, anche grazie all'operato di AIC, il taglio è stato contenuto e l'assistenza ai pazienti non risulta compromessa

2023
Mancano solo 4 regioni per avere i buoni digitali in tutto il Paese

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

AIC: iniziative e progetti di eccellenza

1981
Primo prontuario dei prodotti per il commercio privi di glutine

1995
Task Force per la Ricerca: la prima raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica. 1 miliardo e 80 milioni di lire per saperne di più su questa malattia, ancora sconosciuta

1995
AIC registra il logo della Spiga Barrata in Italia, il gold standard per gli alimenti senza glutine.

1999
AIC da vita, per prima al Mondo, alla licenza del Marchio Spiga Barrata.

2000
Il programma AFC Alimentazione Fuori Casa conta allora un network di 99 strutture informate da AIC, oggi i locali aderenti superano i 4200

2002
Prima Giornata Mondiale della celiachia: si scende in piazza per diffondere conoscenza e consapevolezza. Dal 2015 si tiene la Settimana della Celiachia

2006
5x1000: prima raccolta a favore di AIC. Arrivano oltre 42.000 preferenze per un totale di 1.193.019 Euro da destinare ad attività e progetti a favore delle persone celiache

AIC: iniziative e progetti d'eccellenza

2006-2007
Nelle scuole italiane arriva il progetto «In Fuga dal Glutine», educazione alla diversità intesa come risorsa e ricchezza

2012
Siglato il primo contratto europeo ELS: il disciplinare AIC è adottato da tutti i paesi membri di AOECS

2013
Al convegno mondiale sulla celiachia a Chicago AIC e il «sistema Italia celiachia» sono definite best practice

2015
AIC porta il tema della celiachia nella riflessione globale sull'alimentazione di EXPO Milano

2020
Siglato protocollo tra AIC e Dipartimento della Protezione Civile: insieme nelle emergenze per la protezione delle persone affette da celiachia

2021
Siglato protocollo tra AIC e Anpal Servizi con l'obiettivo di promuovere progetti formativi esperienziali per gli studenti degli istituti alberghieri

2022
Il progetto di informazione e sensibilizzazione nelle scuole "Tutti a Tavola Tutti Insieme", nato da alcune esperienze regionali nel 2010, diventa nazionale e coinvolge oltre 100 comuni italiani con la distribuzione di 150.000 pasti senza glutine

2023
(DPR 31 Maggio) AIC riceve l'attestazione al merito della Sanità pubblica per le meritorie attività svolte nell'ambito della sanità pubblica

Il quadro normativo

DM 1 LUGLIO 1982	I celiaci ottengono la gratuità dei prodotti essenziali per la dieta priva di glutine
DPR 1008 2 SETTEMBRE 1985	Introduce l'esenzione dal servizio militare di leva per i celiaci
DL111 27 GENNAIO 1992 DPR 131 19 GENNAIO 1998	Disciplinano la materia relativa agli alimenti destinati a una alimentazione particolare, recependo la direttiva 89/398/CE, e diventano la norma di riferimento per la produzione egli alimenti senza glutine specificamente formulati per celiaci (allora "dietetici")
DM 8 GIUGNO 2001	Cosiddetto "Decreto Veronesi" inserisce l'erogazione dei prodotti destinati a un'alimentazione particolare nei livelli Essenziali di Assistenza (LEA), indica e calcola i tetti sulla base dei prezzi medi dei prodotti, prevede i "buoni" attraverso i quali i celiaci ritirano i prodotti presso "fornitori convenzionati" (che includono anche la GDO, la Grande distribuzione organizzata, e i negozi specializzati), istituisce il Registro Nazionale dei prodotti destinati a un'alimentazione particolare, erogati poi dalle Regioni
DM 3 MARZO 2005	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
LEGGE QUADRO 123 4 LUGLIO 2005	È il frutto della pluriennale attività di sensibilizzazione delle istituzioni che AIC ha condotto, evidenziando i bisogni e i punti davvero critici della celiachia. Stabilisce il diritto al pasto senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche. Per la ristorazione commerciale prevede l'inserimento di appositi moduli informativi sulla celiachia nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali della Sanità Pubblica Locale rivolte a ristoratori e albergatori, riconoscendo l'importanza della conoscenza della celiachia e delle modalità di preparazione dei pasti senza glutine anche in ristoranti, pizzerie e strutture alberghiere, in ogni esercizio, quindi, fruibile dal celiaco fuori dal contesto familiare. Inoltre stanzia fondi per la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza della celiachia, con l'obiettivo di garantire una diagnosi precoce, migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci e prevenire le complicanze della celiachia. Con la Legge Quadro 123 il Ministero della Salute si impegna a redigere ogni anno una relazione sulla celiachia.
DM 4 MAGGIO 2006	Conferma le modalità di assistenza ai celiaci
REGOLAMENTO EUROPEO 41/2009 - poi sostituito dal REG. 828/2014	Stabilisce un unico limite di riferimento (20 mg/kg è il limite uguale in tutta Europa per definire un alimento "senza glutine"), 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.
DM 10 AGOSTO 2018	Grazie all'opera di negoziazione di AIC, si ottiene una revisione necessaria ma contenuta dei tetti di spesa. È mantenuto il diritto all'erogazione gratuita degli alimenti, anche quelli "ad alto contenuto di servizio", che consentono anche ai celiaci di aderire ai prevalenti stili di vita.

Nel 2011, la Commissione europea avanza una proposta di revisione della normativa che regolamenta gli alimenti destinati a categorie vulnerabili della popolazione (direttiva 2009/39/CE) con obiettivo di semplificazione e di migliore regolamentazione. La proposta della Commissione prevede l'abolizione del termine "dietetico" e l'esclusione degli alimenti per celiaci da questo quadro normativo. Oltre all'abrogazione della direttiva 2009/39/CE, la proposta di Regolamento della Commissione prevede 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. Nonostante la forte opposizione di AIC e del Governo Italiano, nel 2013 viene pubblicato il Regolamento europeo 609/2013, cui segue, nel 2014, il Regolamento esecutivo 828.

L'impatto della proposta che avrebbe potuto essere molto grave per i pazienti, 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 grazie all'impegno italiano, permette ai singoli Stati (come nel caso dell'Italia) di mantenere sul proprio territorio specifica normativa legata ai prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci.

La mission

La **mission** di AIC, ovvero la sua "dichiarazione di intenti" e lo scopo della sua esistenza, è quella di **permettere alle persone affette da celiachia o da dermatite erpetiforme di vivere la propria vita in modo sereno e consapevole**.
AIC interpreta in modo pieno il proprio ruolo di attore sociale e risponde al dovere etico di agire per la rimozione delle situazioni di diversità e di disagio che interessano tali soggetti facendo crescere il senso civico e l'attenzione sociale nei confronti di chi viene considerato "diverso" in ragione di una condizione personale.

AIC ha come finalità principali:
- Il miglioramento della condizione di vita della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme.
- Il sostegno alla persona celiaca e alla persona affetta da dermatite erpetiforme nell'acquisizione di una piena e corretta consapevolezza della propria condizione.
- La diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

In particolare AIC intende:
- Sensibilizzare le istituzioni politiche, amministrative e sanitarie, a livello locale, nazionale ed europeo, per garantire i diritti dei celiaci e la loro piena applicazione.
- Sensibilizzare, informare e formare la classe medica sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche per far emergere e garantire diagnosi corrette e il regolare follow-up (medico, nutrizionale e psicologico) secondo le linee guida esistenti allo scopo di contribuire alla salute e al benessere della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme.
- Promuovere e sostenere la ricerca scientifica in tutti i settori attinenti la celiachia e la dermatite erpetiforme (medicina, dieta, qualità della vita) favorendo e utilizzando sinergie nazionali e internazionali.

Aspiriamo a un mondo 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. Dal 1979 AIC è il punto di riferimento unico in Italia per quanto riguarda la celiachia e risponde alla necessità di chiarezza, onestà e competenza per tutto ciò che riguarda questa patologia. Nel corso del tempo ha contribuito a migliorare enormemente la qualità di vita delle persone celiache e delle loro famiglie. Dialoga con gli interlocutori istituzionali portando la voce dei pazienti presso i tavoli di discussione e nei luoghi di dibattito sui temi che li riguardano da vicino, cura la relazione con i media e fa rete con le realtà internazionali. Predispone 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. Ogni AIC associata, integrandosi nella mission di Gruppo, risponde all'esigenza del dialogo con le persone celiache, fornendo soluzioni ai loro problemi e recependone i nuovi bisogni. Si rapporta con le realtà locali pubbliche e private, aderendo alle linee guida condivise con AIC. L'impresa sociale Spiga Barrata Service mette a disposizione della comunità servizi innovativi di utilità sociale a beneficio delle persone celiache relazionandosi con le aziende del settore alimentare, dalla produzione alla distribuzione e ristorazione. SBS è licenziataria del Marchio Spiga Barrata che per le persone celiache rappresenta la massima garanzia di sicurezza e idoneità. La Fondazione Celiachia sostiene la migliore ricerca scientifica sulla patologia in Italia. Attraverso i bandi di ricerca finanzia progetti che mirano a individuare una cura e a migliorare la qualità della vita delle persone celiache attraverso lo studio delle caratteristiche della malattia celiaca, delle sue complicanze, della diagnosi e della dieta senza glutine, la terapia della celiachia.

Il Gruppo AIC deve 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 consistente negli ultimi anni. Servono competenza, serietà, idee chiare per evitare che il tema venga banalizzato o sfruttato per realizzare profitti a scapito della salute dei pazienti. La strada da percorrere è ancora lunga e la tensione positiva non deve diminuire.

Gli Stakeholder

I soggetti portatori di interessi nei confronti di AIC sono tutti quegli interlocutori che condividono in qualche modo le aspettative e i risultati dell'Associazione, che deve quindi utilizzare al meglio le risorse disponibili per realizzare i propri scopi istituzionali.

Tra gli **stakeholder** di AIC:
- **Soci e potenziali futuri soci**
  – persone celiache
  – persone affette da dermatite erpetiforme
  – familiari delle persone celiache o affette da dermatite
  – società/popolazione
  – chi è diverso per una condizione personale
- **Governi o enti nazionali o sovranazionali**
  – istituzioni pubbliche politiche locali, nazionali, europee
  – istituzioni pubbliche amministrative locali, nazionali, europee
  – istituzioni pubbliche sanitarie locali, nazionali, europee
  – la comunità scientifica
  – classe medica
  – enti di ricerca
- **La Scuola**
- **Le Imprese**
  – piccola distribuzione (negozi, farmacie...)
  – grande distribuzione
  – operatori della ristorazione
  – operatori del turismo › operatori agroalimentari
- **I Media**
  – riviste specializzate in campo medico scientifico
  – giornali e network televisivi locali e nazionali
- **I volontari delle associazioni regionali e della federazione**
- **I dipendenti del Gruppo AIC**
- **I donatori**

L'organizzazione del GRUPPO AIC

La natura complessa dell'organizzazione AIC, composta da tre enti di natura nazionale (AIC, l'Impresa Sociale Spiga Barrata Service e la Fondazione Celiachia) e 20 organizzazioni territoriali ad essa aderenti, prevede un altrettanto complesso sistema di governance. Gli organi centrali e territoriali sono coinvolti democraticamente nel processo decisionale, che deve garantire il coordinamento degli enti con la Direzione e una gestione condivisa e integrata della vita associativa.
Il Comitato Direttivo di Gruppo (CDG, art. 22 dello Statuto e art. 10 del Regolamento AIC), è la sede istituzionale di confronto per lo sviluppo delle linee guida strategiche.

La Fondazione Celiachia, ente a cui è delegato il finanziamento della Ricerca Scientifica, nata tra il 2004 e il 2005.

CDA
Presidente: I. LOSA
Vicepresidente: E. CAMILLO
Consigliere: S. SCALA

CONSIGLIO DIRETTIVO
Presidente: G. DI FABIO
Vicepresidente: S. PECORELLA
Vicepresidente: P. FAGIOLI
Consigliere: S. BLANC
Consigliere: E. AGOVINO

Spiga Barrata Service, oggi impresa sociale, cui spetta la gestione di alcune attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statutari, nata tra il 2004 e il 2005.

CDA
Presidente: L. FABIO
Vicepresidente: I. MARTINO
Consigliere: A. CANNIZZARO

La Governance

La natura complessa nella **organizzazione AIC**, composta da **tre enti di natura nazionale** (AIC, SBS e FC) e **20 organizzazioni territoriali** ad essa aderenti, prevede, inevitabilmente un altrettanto **complesso sistema di governance**.
Tale sistema, in continua evoluzione, **coinvolge democraticamente gli organi centrali e territoriali nel processo decisionale**, che deve garantire il coordinamento degli enti con la Direzione e una gestione condivisa e integrata della vita associativa.

Tra il 2004 e il 2005 AIC da vita alla **Fondazione Celiachia**, l'ente a cui è delegato il finanziamento della Ricerca Scientifica e a **SBS**, oggi impresa sociale, cui spetta la gestione di alcune attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statutari. Il Comitato Direttivo di Gruppo (CDG, art. 22 dello Statuto e art. 10 del Regolamento AIC), è la sede istituzionale di confronto per lo sviluppo delle linee guida strategiche e garantisce la partecipazione delle diverse componenti del gruppo alla definizione delle priorità e responsabilità, all'identificazione degli obiettivi di lungo termine ed alla loro attuazione.

Il **Piano Strategico Triennale** (PS3), prodotto dal CGD, con la condivisione di tutti gli organi politici, è lo strumento principale che permette al Gruppo AIC di esprimere ed elaborare la pianificazione strategica e di guidare nel tempo le attività dell'organizzazione, che, attraverso la Direzione Generale, realizza le attività e i progetti.

A livello centrale, gli organi direttivi di AIC, FC e SBS hanno una attività istituzionale propria, oltre che di condivisione tra le tre organizzazioni nazionali. A livello territoriale, le Associate hanno un processo decisionale interno, che segue la scansione temporale della vita istituzionale nazionale.

Il livello centrale e quello territoriale si "incontrano" nell'ambito delle Assemblee (AN di AIC e AdS di SBS, formate dai rappresentanti legali (i Presidenti) delle Associate aderenti. L'Assemblea Nazionale di AIC, così come l'Assemblea dei Soci dell'impresa sociale SBS, sono gli organi "sovrani" dell'organizzazione, che attraverso l'elezione degli organi politici di indirizzo e di governo
(CD AIC, CdA FC e CdA SBS), permettono la gestione democratica del "gruppo" AIC.

Nell'ambito degli incontri degli organi statutari si esercita la dimensione democratica di una associazione: consigli direttivi e assemblee sono luoghi fondamentali dove vengono prese decisioni e condivise strategie, luoghi dove si esercita il meccanismo della rappresentanza e della partecipazione.
A fianco degli organi deliberativo ed esecutivo opera con continuità il **Comitato Scientifico – Board AIC**, lo stesso cui fa riferimento la Fondazione Celiachia.

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE E LA FUSIONE DI AIC

A partire dai primi anni 2000, in coerenza con le previsioni delle norme dei settore, AIC ha avuto una governance che consentiva di gestire tutte le attività rivolte all'**attuazione della mission di associazione rivolta all'assistenza dei pazienti celiaci**: AIC ONLUS, la federazione di Associazioni rivolte all'assistenza diretta dei pazienti e all'attività di advocacy verso le istituzioni; SBS Impresa Sociale per la realizzazione delle attività di concessione del marchio Spiga Barrata, di realizzazione del Prontuario AIC degli Alimenti, la redazione dell'house organ Celiachia Notizie; Fondazione Celiachia, rivolta al **finanziamento della migliore ricerca scientifica in tema di celiachia e DE**.

Questa composizione organizzativa era stata individuata per adempiere a tutte le attività necessarie al raggiungimento dei nostri obiettivi e finalità statutarie, nel rispetto delle norme fiscali vigenti.

La recente Riforma del Terzo Settore norma in un solo testo tutte le tipologie di organizzazioni denominate "Enti del Terzo Settore (ETS)". Il Codice del Terzo Settore (D.lgs 3/7/2017 n°117) ha introdotto la possibilità di sviluppare le attività di interesse di AIC da parte delle Associazioni ETS. Pertanto, gli organi politici di AIC, SBS e FC hanno definito un **progetto di "fusione" degli Enti** nati nel corso degli anni 2000 nella sola Associazione Italiana Celiachia, che si conclude nei primi mesi del 2023.

La fusione per incorporazione dei due enti corrisponde a uno degli obiettivi di revisione della nuova Governance di AIC che, con i propri enti collegati, raccoglie appunto i cambiamenti offerti dalla Riforma del Terzo Settore, per destinare ai propri stakeholders una **più efficace organizzazione per la difesa dei diritti delle persone celiache**, il mantenimento del **sostegno economico** ottenuto per la corretta gestione della dieta, i servizi per la garanzia del corretto approccio alla **dieta senza glutine**.

Le attività così organizzate, successivamente alla fusione, permetteranno, nello specifico, la realizzazione dell'attività di ricerca scientifica a favore della celiachia con maggiore razionalizzazione, conseguendo significative sinergie ed economie gestionali.

Nel 2022 si è concluso il progetto di fusione per incorporazione **di FC Fondazione Celiachia ONLUS in AIC Associazione Italiana Celiachia ETS APS.**

L'incorporazione dell'impresa sociale Spiga Barrata Service – SBS è invece stata completata a inizio 2023.

La Strategia

Il PS3 è lo strumento nel quale viene espressa l'elaborazione della pianificazione strategica affidata al CDG.

Con l'obiettivo di elaborare un piano utile alla gestione di tutti gli aspetti dell'organizzazione e in particolare, a guidare nel tempo le sue attività e per aumentare le possibilità di migliorare la performance, si redige il **Piano Strategico triennale**.

In sintesi, nel Piano Strategico viene definito lo **sviluppo strategico dell'organizzazione per i tre anni successivi**: dove si vuole arrivare nel medio termine, con quale strategia e con quali mezzi.

Attraverso il PS3 AIC attua il **confronto periodico con l'Assemblea Nazionale** sugli obiettivi, il processo di loro attuazione, gli strumenti e le attività. Infatti attraverso il voto del PS3, l'Assemblea Nazionale ha consegnato un mandato specifico al Comitato Direttivo di Gruppo ad operare.

Come previsto dal Regolamento, il CDG "presenta ogni anno all'Assemblea Nazionale AIC aggiornamento dell'attuazione" del PS3.

Il PS3 è anche **strumento interno** per valutare meglio la coerenza delle decisioni che sono state prese, la completezza dell'analisi, la validità e l'efficacia della strada intrapresa ma anche per verificare periodicamente le attività per quanto riguarda gli scostamenti dei risultati reali da quelli voluti, permettendo di intervenire tempestivamente attraverso l'attuazione di azioni correttive.

MISSION

GOVERNANCE

RAPPORTI ISTITUZIONALI

SFERA NAZIONALE
SFERA INTERNAZIONALE

COMUNICAZIONE RACCOLTA FONDI

IL SITO WEB
DATABASE UNICO
AIC MOBILE
LA RACCOLTA FONDI

FOOD

ALIMENTAZIONE FUORI CASA
EDUCAZIONE ALIMENTARE
MARCHIO SPIGA BARRATA

SVILUPPO DEL TERRITORIO

UFFICIO SCIENTIFICO

CAPITOLO

3.

PROGETTI

a favore delle persone celiache

Sicurezza e benessere della persona celiaca

IL PRONTUARIO AIC DEGLI ALIMENTI

Il **Prontuario** rientra in un insieme più vasto di attività specifiche che AIC ha attivato per favorire una sempre migliore qualità della vita dei celiaci e delle loro famiglie. **L'obiettivo è aiutare il celiaco nella selezione degli alimenti idonei** alla propria dieta tra quelli che sono a rischio fornendo una lista di alimenti idonei, che viene pubblicata con frequenza annuale.

Tutti i prodotti alimentari elencati nel Prontuario sono garantiti dalle aziende e controllati dall'AIC.

Il Prontuario viene **distribuito in circa 35.000 copie** a tutti gli associati AIC, ai servizi di ristorazione, alle mense, ai ristoranti, ai dietisti. **L'edizione del 2022/2023 vanta circa 500 aziende** operanti in tutte le aree del commercio alimentare, presenti con **circa 20.000 prodotti in commercio**.

Esiste anche la **versione digitale** del Prontuario, **accessibile on line** (anche per smartphone) previa iscrizione ad AIC (*www.celiachia.it > Dieta senza glutine > Il Prontuario*). Entrambi gli strumenti digitali sono riservati ai soci AIC.

Le aziende che vogliono inserire i propri prodotti in Prontuario devono produrre la documentazione richiesta da AIC relativamente a ingredienti utilizzati e processi produttivi eseguiti.
La documentazione presentata è controllata da personale AIC, costituito da professionisti del settore alimentare, che ne verifica la conformità alle linee guida AIC per la produzione di alimenti per celiaci.
AIC effettua anche controlli analitici di sorveglianza sui prodotti inseriti nel Prontuario, senza dare alcuna preventiva informazione alle aziende interessate. I prodotti sono prelevati da diversi punti di vendita seguendo un piano di campionamento predisposto dall'Associazione.

Al pari della verifica di idoneità effettuata dal personale AIC, vero valore aggiunto del Prontuario sono la gestione ed il controllo rigorosi dei prodotti per tutta la durata dell'edizione in vigore.
L'inserimento in Prontuario garantisce, infatti, un **controllo costante**, grazie alla stretta collaborazione con le aziende produttrici, del permanere di tale idoneità e la comunicazione immediata dell'eventuale sospensione, corredata di informazioni relative ai lotti non conformi e alle cause della non idoneità, attraverso i canali istituzionali AIC come il sito, la app AIC Mobile o Facebook.

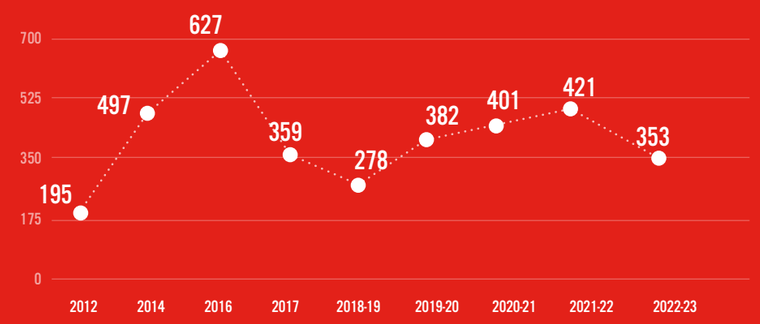
Per essere presenti nel Prontuario, le aziende versano un piccolo contributo ad AIC, necessario a coprire i costi di realizzazione del progetto, come i compensi ai professionisti che si occupano della valutazione, le analisi dei prodotti, la stampa e la spedizione ai soci della pubblicazione.

I NUMERI DELL'EDIZIONE 2022

AIC ha analizzato 401 campioni di prodotti presenti nel Prontuario degli Alimenti.

NUMERO ANALISI PRODOTTI IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	Numero analisi prodotti
2012	195
2014	497
2016	627
2017	359
2018-19	278
2019-20	382
2020-21	401
2021-22	421
2022-23	353



AZIENDE IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	AZIENDE
2012	511
2013	557
2014	599
2015	623
2016	647
2017	654
2018-19	654
2019-20	612
2020-21	603
2021-22	559
2022-23	493

PRODOTTI IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	PRODOTTI
2012	15.218
2013	16.959
2014	18.421
2015	18.315
2016	19.758
2017	20.385
2018-19	21.190
2019-20	21.378
2020-21	20.402
2021-22	19.355
2022-23	17.608

L'elenco dei locali aderenti al programma AFC viene pubblicato nella Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, e, con accesso riservato agli associati, sul sito web di AIC e sulla App per smartphone AIC Mobile.

LA MOBILITÀ DEI CELIACI

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**, un limite sia per la sua attività professionale, quando si trova a dover mangiare fuori casa per ragioni di lavoro, sia per il forte impatto sulla vita sociale e legata al tempo libero (cene con gli amici, vacanze, ecc.).

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 programma specifico dedicato alla ristorazione: Alimentazione Fuori Casa senza glutine (AFC)**.

Oggi i locali del Network AFC sono distribuiti su tutta la penisola: ristoranti, pizzerie, hotel, bar, gelaterie, bed&breakfast, agriturismi, villaggi turistici, laboratori artigianali, ma anche barche a vela e navi da crociera.
I locali che aderiscono al Network AFC di AIC devono seguire un preciso percorso di accesso. Innanzitutto, l'esercizio deve partecipare a un corso base sulla celiachia e sulla cucina senza glutine organizzato localmente dalle Associazioni AIC del territorio. Il corso comprende una parte teorica e una parte pratica. La parte teorica, oltre a celiachia, AIC e dieta senza glutine, illustra gli specifici requisiti tecnici (regole e procedure) da applicare nella preparazione di pasti senza glutine con la finalità di garantire la sicurezza del pasto per il celiaco. 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 Network AFC: un "completamento formativo" che avviene tramite successivi incontri presso l'esercizio. AIC aiuta il locale, ad esempio, nella definizione del menù, 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 Network AFC.
Una volta che l'esercizio è pronto per aderire ufficialmente al programma, firma un **protocollo d'intesa**, in cui si impegna a rispettare i requisiti definiti da AIC.
Ad ogni locale aderente al programma viene consegnata ogni anno una **vetrofania** con l'indicazione dell'anno corrente che deve essere esposta nella vetrina del locale.

AIC svolge controlli periodici di tutti i locali aderenti al Network AFC (di norma ogni 12 mesi), tramite personale qualificato. Questi monitoraggi permettono di verificare che i locali applichino correttamente le regole stabilite dal programma e di aiutare gli esercenti a risolvere specifiche problematiche che si dovessero presentare.

L'elenco dei locali aderenti al programma AFC viene pubblicato nella Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, distribuita a tutti i soci AIC, sul **sito web** di AIC, dove viene aggiornato in tempo reale e sulla **App per smartphone AIC Mobile**.
Tutti gli aggiornamenti rispetto l'edizione cartacea sono pubblicati on-line, in una apposita tabella scaricabile e stampabile.

Un recente sondaggio tra i lettori di Celiachia Notizie ha evidenziato come il numero di utenti che predilige consultare le versioni on-line e per smartphone, piuttosto che la versione cartacea, dell'elenco dei locali AFC è in forte crescita, avendo raggiunto già il 50% del totale degli utenti.
Per saperne di più sull'applicativo per smartphone: *https://www.celiachia.it/dieta-senza-glutine/applicazione-aic-mobile/*
Sfruttando il sistema di geo-localizzazione GPS, sono segnalati i locali nelle vicinanze del luogo dove si trova l'utente, oppure, impostando una località, elenca quelli vicino alla località segnalata. Si integra inoltre con le maps google.

I NUMERI DI AFC

TOTALE STRUTTURE NEL 2022: 4.027

Ristorazione	1398	Gastronomia	87
Pizzerie	716	Vending	36
Dove Dormire	511	Navi da Crociera	15
Gelaterie	402	Rifugi di Montagna	13
Pizzerie d'Asporto/ Laboratori Artigianali	404	Parco Divertimenti	4
Ristorazione veloce	290	Barche a vela/ Centri velici	1
Alimentazione in Viaggio	73	Campi Estivi	2
Catering	57	Food Truck	10

Destinatari del Marchio sono solo i prodotti alimentari preconfezionati per i quali sia stata accertata l'idoneità al consumo da parte dei celiaci: contenuto di glutine inferiore ai 20 ppm.

IL MARCHIO SPIGA BARRATA

Il Marchio Spiga Barrata, 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.

La Spiga Barrata è un marchio di proprietà di AIC per il mercato italiano (registrato in data 11/4/95) **e delle altre Associazioni celiachia estere per i mercati di riferimento**.

Il Marchio in etichetta significa che quel prodotto rispetta il limite normativo del contenuto di glutine (**non superiore ai 20 ppm**), soddisfacendo rigorosi requisiti di produzione, gestione e controllo previsti dal Disciplinare tecnico di concessione Marchio.

Tutti gli stabilimenti produttivi di prodotti licenziatari della Spiga Barrata vengono verificati ogni anno da personale tecnico qualificato che conduce visite ispettive annuali (audit) per valutare la conformità del sistema aziendale ad uno Standard Tecnico comune europeo.
Questo Standard richiede di soddisfare specifici requisiti di sicurezza finalizzati a garantire un sistema produttivo proiettato al miglioramento continuo.

La Spiga Barrata è oramai un simbolo riconosciuto universalmente, perché rassicurante e facile da individuare, dato che il celiaco è consapevole di come questo Logo sia sinonimo di verifica e controllo e quindi garanzia di sicurezza.

*Il **Sistema Unico Europeo di Concessione del marchio Spiga Barrata** è ufficialmente partito nel 2012.*

*Oggi possiamo dire di aver raggiunto l'obbiettivo iniziale: avere un marchio Spiga Barrata, **valido in tutta Europa**, con un significato unico e con la stessa garanzia di sicurezza (stessi controlli e stesse modalità di concessione da parte delle Associazioni europee).*
Lo schema europeo è sottoposto periodicamente a revisione, per migliorare qualità e sicurezza di questo progetto. AIC è sin dall'inizio membro del Comitato Tecnico che si occupa dell'attività di revisione e aggiornamento.

STABILIMENTI VERIFICATI PER LA CONCESSIONE DEL MARCHIO

ANNO	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Numero stabilimenti verificati	88	147	142	146	165	181	181	175	157*	174	175

ALCUNI NUMERI DEL MARCHIO

ANNO	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Prodotti	1580	1803	1863	2150	2438	2683	2921	2659	2638	2523	2583
Aziende	88	98	108	118	134	147	142	133	129	128	123

AZIENDE CON LICENZE INTERNAZIONALI

ELS	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Aziende con licenze internazionali	4	17	34	49	60	72	77	78	70	72	78

*Il numero di audit in situ nel 2020 è stato ridotto a causa della emergenza COVID-19. Per i restanti 17 stabilimenti coinvolti nella produzione di prodotti licenziatari della Spiga Barrata sono state svolte verifiche in remoto/documentali. Il totale degli stabilimenti sotto il controllo AIC è stato nel 2020 di 174

AIC Mobile è l'applicazione AIC per dispositivi mobili riservata agli associati. Per scaricarla, nella sua versione completa, è necessario essere associati presso una delle nostre AIC territoriali.

LA APP AIC MOBILE

L'applicazione consente di accedere ai contenuti dei programmi dedicati all'alimentazione e alla dieta: sono disponibili i **dati sempre aggiornati del Prontuario degli alimenti**, compresa la possibilità di verificarne la presenza in Prontuario attraverso la lettura del codice a barre in etichetta **e tutte le strutture presenti nel network Alimentazione Fuori Casa**, individuabili per nome, area geografica e geolocalizzazione sulla mappa.

AIC Mobile è disponibile per i sistemi Android e iOS. **Nel 2022 la app è stata scaricata da 29.497 utenti.**
La app contiene anche la **funzionalità "rating"** per le strutture del network Alimentazione Fuori Casa.
Oltre alla ricerca dei locali per nome o per area geografica è infatti possibile attribuire un valore alla propria esperienza in qualità di clienti.
Il rating consente, per ogni struttura in database, una valutazione espressa in stelle compilabile in modo semplice e veloce sul dispositivo. Oggetto di valutazione, da 1 a 5 stelle, è la qualità degli alimenti gluten free, l'ampiezza del menu, i prezzi e la gestione del cliente da parte del personale. Il locale ottiene le singole valutazioni e una media complessiva visibile sull'applicazione.
È stata prevista inoltre l'aggiunta di dati che vanno a offrire un'informazione più completa sulle strutture che hanno ora la possibilità di inserire piatti, prezzi, particolarità del locale e altro.

A partire dall'estate 2019 **AIC Mobile è riservata agli associati AIC**. Una scelta attentamente ponderata, frutto di riflessioni e valutazioni. In un'ottica di valorizzazione dell'associato, motore e voce di AIC, e in linea con le scelte sposate già da tempo nelle altre associazioni celiachia europee, la app AIC Mobile è riservata agli utenti che scelgono di sostenere la loro associazione territoriale attraverso la quota annuale. Tuttavia non sono stati dimenticati utilizzi differenti dello strumento app: **disponibile una versione "Welcome"**, per chi soggiorna temporaneamente nel nostro Paese o per altri utilizzi non continuativi, **e una versione "Free" aggiornata con alcuni contenuti di base**, utili a conoscere l'associazione e la sua mission e ottenere alcune informazioni sulla dieta.

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

EDUCAZIONE ALIMENTARE

L'educazione alimentare rivolta al celiaco paziente-consumatore dovrebbe tenere in considerazione diversi obiettivi:
- educazione ad una **alimentazione e ad uno stile di vita sani**
- educazione alla **dieta senza glutine**, con particolare riferimento al tema delle contaminazioni
- educazione alla **sostenibilità economica della dieta**, stimolando alla dieta naturalmente senza glutine o comunque non basata in maniera preponderante sui prodotti senza glutine erogati dal Servizio Sanitario Nazionale.

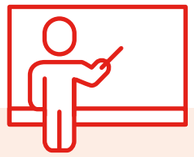
Oltre all'attività "In Fuga dal Glutine" dedicata alle scuole dell'infanzia e primaria, l'Associazione mette in campo diverse attività sul tema dell'educazione alimentare al fine di raggiungere i suddetti obiettivi:
- **Mangiar bene senza glutine**, la Guida all'alimentazione del celiaco (ultima edizione 2018)
- sito **www.celiachia.it,** nelle sezioni "Gestire la dieta senza glutine" ed "Educazione alimentare".
- **Celiachia Notizie**, tramite articoli su argomenti di nutrizione e sicurezza alimentare, ricette con profili nutrizionali e rubrica delle lettere.

- A scuola di celiachia, il programma nazionale di formazione rivolto agli Istituti Alberghieri per formare quelli che saranno i "ristoratori di domani". L'obiettivo è fornire conoscenze sulla celiachia, sulle esigenze nutrizionali del celiaco, sulla gestione di tutte le fasi del servizio senza glutine. Studentesse e studenti possono svolgere progetti di Alternanza Scuola Lavoro presso locali aderenti al programma Alimentazione Fuori Casa.

L'educazione alimentare è portata avanti anche per mezzo delle **attività diversificate sul territorio da parte di alcune AIC locali** tramite:

- CORSI DI CUCINA
- SPORTELLO DI ASCOLTO PSICOLOGICO
- SUPPORTO TELEFONICO
- SPORTELLO DEL DIETISTA
- INCONTRI INFORMATIVI
- CONTENUTI WEB

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022



. 170
SCUOLE COINVOLTE
nel 2022

. 339
CLASSI COINVOLTE
nel 2022

. 642
DOCENTI COINVOLTI
nel 2022

EDUCAZIONE ALIMENTARE A SCUOLA

Nel 2004, in seguito al finanziamento ricevuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con il bando di concorso emanato con la legge 383/2000, destinato alle Associazioni di Promozione Sociale AIC ha realizzato il progetto, dal titolo "Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro, nella società", con lo scopo di agevolare il raggiungimento di una equilibrata accettazione della celiachia del "protagonista celiaco" e di chi gli ruota attorno, nell'ambito dei diversi contesti. L'attività è stata rivolta agli studenti delle scuole superiori contando sulla **collaborazione del Ministero della Pubblica Istruzione**.

AIC ha sviluppato un'attività permanente rivolta alle scuole, chiamata **"In fuga dal Glutine"** che ha diffuso su tutto il territorio italiano **a partire dall'anno scolastico 2007-2008**. Dal 2011, il materiale e l'intero approccio didattico si ispirano alle "Linee guida per l'educazione alimentare nella scuola italiana" emanate a ottobre 2011 dal Comitato tecnico scientifico per l'attuazione del Programma MIUR "Scuola e Cibo", trovandone piena applicazione negli obiettivi, nei criteri metodologici, valoriali e di contenuto.
L'attività nelle scuole consiste nella **formazione rivolta al corpo docente**, inoltre, in alcune realtà territoriali è arricchita con ulteriore materiale didattico regionale e/o con **attività con gli alunni grazie** al supporto di altre figure professionali quali psicologi, arte terapeuti ecc. Il progetto "In fuga dal Glutine", con il suo materiale didattico, pone al centro dell'attenzione l'**educare alla diversità**.

Di qualsiasi genere essa sia, proprio la diversità può, infatti, diventare occasione per agire collettivamente in ambito scolastico sui tre livelli di responsabilità e crescita a suo tempo identificati come prioritari dal Consiglio d'Europa per l'educazione al benessere nella scuola:
- la responsabilità verso la propria salute fisica, sociale e mentale;
- le relazioni interpersonali;
- la responsabilità riguardo l'ambiente inteso nel senso più ampio anche come contesto di vita comune.

Dunque, AIC, con "In fuga dal Glutine", si propone di:
- offrire un progetto funzionale rispetto agli obiettivi dei programmi didattici per la **scuola dell'infanzia e primaria**, riferiti all'educazione alimentare e alla cittadinanza;
- garantire un utilizzo efficace del materiale, sotto il profilo didattico-educativo;
- offrire **strumenti semplici ed efficaci per gli insegnanti**, anche attraverso indicazioni sul piano della didattica;
- intervenire su una base ampia di alunni, sia a livello della scuola dell'infanzia che primaria.

Sotto il profilo psicologico, in merito alla celiachia, il progetto non pone il focus su ciò che il celiaco non può fare, ma sull'idea del "bicchiere mezzo pieno", ovvero su ciò che di bello può comunque vivere anche nei confronti del cibo.
La celiachia è inquadrata come una delle numerose condizioni di diversità, che possono, oltre la comprensione della differenza, attivare dinamiche di **condivisione e compartecipazione**.

APPROCCIO DIDATTICO

L'**approccio alla diversità**, quando vuole evidenziarne le potenzialità di risorsa comune, è opportuno che abbia **carattere ludico** e che proponga giochi e attività – diversi a seconda del grado scolastico – per "fare" e "conoscere" insieme.

STRUMENTI DIDATTICI

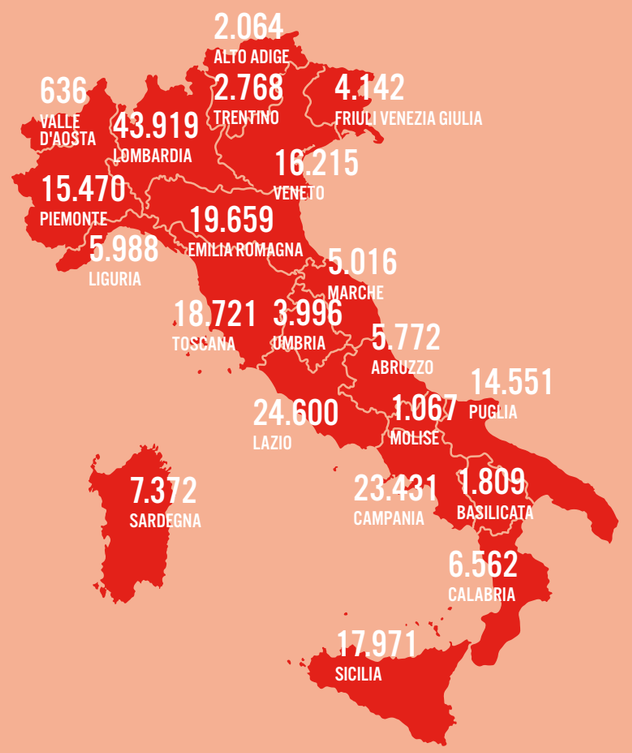
Il progetto si compone dei seguenti strumenti:
- **gioco collettivo "Facciamo festa"**, differenziato per gli alunni della scuola dell'infanzia e della primaria;
- quaderno operativo **"Io mangio tu mangi"** destinato agli alunni della scuola dell'infanzia;
- quaderno operativo **"Tutti a tavola"** destinato agli alunni della scuola primaria;
- **guida didattica**, destinata agli **insegnanti** di entrambi gli ordini scolastici;
- **video lezione** rivolta agli **insegnanti** per presentare il progetto e supportarli ulteriormente nell'utilizzo del materiale.

CAPITOLO 4.

AIC
sul territorio

Quanti siamo

241.729 NUMERO TOTALE DEI CELIACI DIAGNOSTICATI IN ITALIA



Numero delle diagnosi al 31/12/2021
(Dati relazione annuale al Parlamento del Ministero della Salute)

AIC regionali	ASSOCIATI	VOLONTARI
ABRUZZO	498	12
ALTO ADIGE	397	16
BASILICATA	163	9
CALABRIA	498	14
CAMPANIA	883	10
EMILIA ROMAGNA	4475	130
FRIULI VENEZIA GIULIA	746	28
LAZIO	1406	7
LIGURIA	1025	10
LOMBARDIA	5448	49
MARCHE	764	95
MOLISE	122	26
PIEMONTE	2494	49
PUGLIA	1152	30
SICILIA	909	30
TOSCANA	2937	50
TRENTINO	934	68
UMBRIA	525	20
VALLE D'AOSTA	131	19
VENETO	1880	74
Totale in Italia	27.387 ASSOCIATI	746 VOLONTARI

Numero di Associati e Volontari al 31/12/2022

Dati associativi (al 31/12/2022)

Il sistema associativo AIC è composto a livello locale da 20 associazioni.
Di queste 14 sono di promozione sociale, 3 sono Onlus e 1 afferisce ad altri ETS.

Delle 20 associazioni 6 ad oggi posseggono personalità giuridica.

	DATA COSTITUZIONE	FORMA GIURIDICA	ISCRIZIONE RUNTS	PERSONALITÀ GIURIDICA
ABRUZZO	1997	APS	SI, APS	NO
ALTO ADIGE	1980	APS	SI, APS	SI
BASILICATA	1998	APS	NO	NO
CALABRIA	1998	ONLUS	NO	NO
CAMPANIA	1979	ODV	SI, APS	NO
EMILIA ROMAGNA	1996	APS	SI, APS	SI
FRIULI VENEZIA GIULIA	1999	APS	SI, APS	NO
LAZIO	1998	ONLUS	NO	SI
LIGURIA	1996	APS	SI, APS	SI
LOMBARDIA	1979	ONLUS	NO	SI
MARCHE	1996	APS	SI, APS	NO
MOLISE	2012	APS	SI, APS	NO
PIEMONTE	1999	ALTRI ETS	SI, ALTRI ETS	NO
PUGLIA	1985	APS	SI, APS	NO
SICILIA	1992	APS	SI, APS	NO
TOSCANA	1985	APS	SI, APS	SI
TRENTINO	1987	ODV	SI, ODV	NO
UMBRIA	2012	APS	SI, APS	NO
VALLE D'AOSTA	2019	APS	SI, APS	NO
VENETO	1991	APS	SI, APS	NO

Organi associativi (al 31/12/2022)

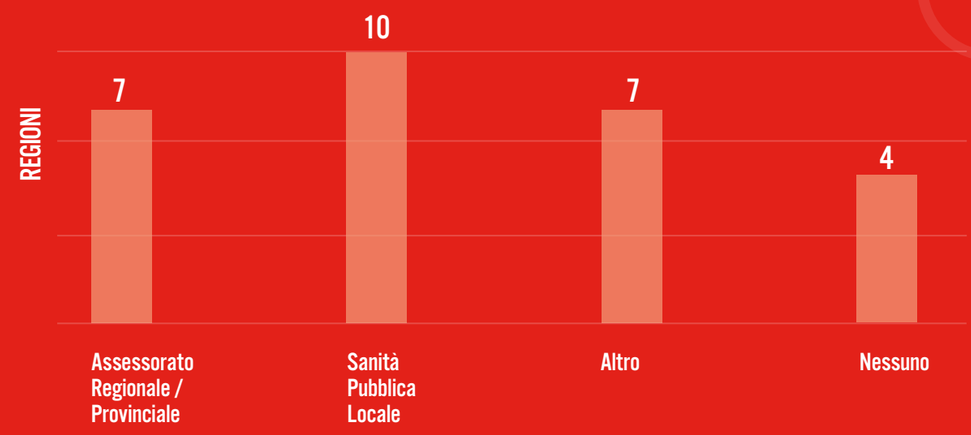
La governance associativa ha il suo centro nel **consiglio direttivo**, luogo decisionale e di responsabilità rispetto agli indirizzi ricevuti dall'assemblea regionale.
Ruolo primario è quello del **Presidente** che **ha la responsabilità legale dell'Associazione e la rappresenta presso l'AN**.

Al 31/12/2022 su 168 membri dei direttivi territoriali, 80 sono celiaci e 75 sono genitori di pazienti celiaci. Infine, tutte le associazioni si sono dotate di importanti riferimenti scientifici attraverso un comitato scientifico regionale o singoli referenti scientifici.

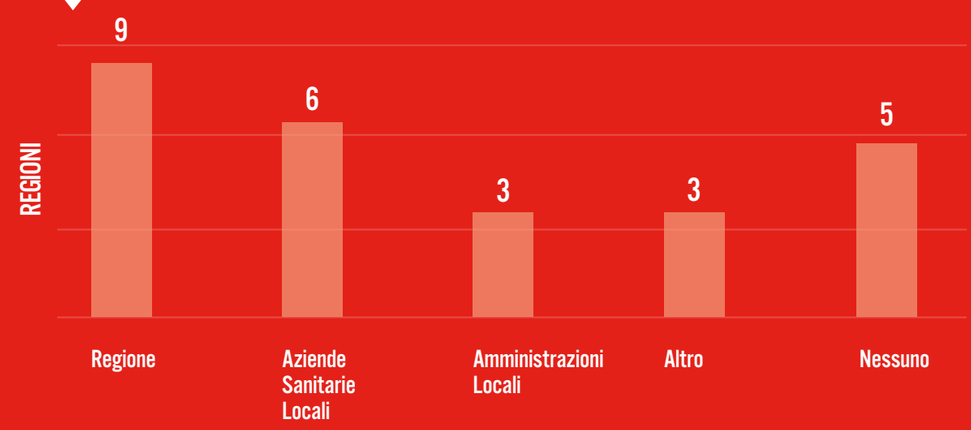
	SCADENZA	COMPONENTI	DI CUI AL 1° MANDATO	DI CUI CELIACI	COMITATO SCIENTIFICO / CONSULENTE SCIENTIFICO
ABRUZZO	2024	7	5	5	10
ALTO ADIGE	2023	5	4	3	2
BASILICATA	2022	8	0	3	6
CALABRIA	2024	7	2	4	14
CAMPANIA	2023	7	0	4	1
EMILIA ROMAGNA	2025	15	3	7	2
FRIULI VENEZIA GIULIA	2023	5	2	3	10
LAZIO	2024	7	0	2	5
LIGURIA	2023	10	3	9	21
LOMBARDIA	2025	9	2	3	2
MARCHE	2025	9	4	0	18
MOLISE	2024	6	0	5	4
PIEMONTE	2023	12	2	9	13
PUGLIA	2024	8	1	2	1
SICILIA	2025	18	7	8	23
TOSCANA	2025	7	1	0	33
TRENTINO	2026	7	1	4	6
UMBRIA	2025	6	1	2	10
VALLE D'AOSTA	2025	9	2	5	4
VENETO	2024	6	4	2	20

Rappresentanza istituzionale

CONTATTI PERIODICI CON ISTITUZIONI LOCALI CHE SI OCCUPANO DI CELIACHIA



PARTECIPAZIONE A TAVOLI DI LAVORO IN TEMA DI SANITÀ



AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

Le attività a sostegno delle associazioni territoriali

AIC ha dedicato una policy alle competenze delle Associate e a quelle della Federazione Nazionale, allo scopo di definire un codice di comportamento anche per aree, come la comunicazione web, in cui il confine territoriale non rappresenta una diversità.

L'ambito di competenza delle AIC associate è quello del proprio territorio, regione o provincia. **Il rapporto con gli iscritti, le relazioni con le istituzioni e gli stakeholder locali, sono competenza delle associazioni locali**.
In via generale, l'intera attività della Federazione ha, per definizione, una ricaduta su tutto il territorio, sulle condizioni di ciascun celiaco. Inoltre esistono specifiche attività che la Federazione mette in campo a supporto diretto delle Associate.

SVILUPPO DELLA RETE ASSOCIATIVA

Lo sviluppo della rete associativa si basa sulla consulenza e sostegno nei rapporti con le amministrazioni pubbliche e sul supporto alla associazioni del territorio. L'attuazione di queste attività ha previsto l'utilizzo di risorse interne dedicate.

ALIMENTAZIONE FUORI CASA

La Federazione, con il suo "**Team AFC Nazionale"**, si occupa di trasferire i contenuti del progetto AFC alle Associazioni locali con un'**attività di formazione e aggiornamento degli operatori regionali** e di assistenza nella risoluzione di specifiche problematiche che incontrano nell'applicazione del progetto (di natura tecnica, gestionale, legale, ecc.).

L'AGGIORNAMENTO TECNICO E SCIENTIFICO

La Federazione si occupa di seguire tutte le **novità nel campo della tecnologia alimentare, della dieta, della normativa sulla salute e l'alimentazione e sulla ricerca in campo medico**, e trasmette periodici aggiornamenti alle AIC locali, fungendo anche da centro di raccolta per specifici quesiti su cui il personale della Federazione (Ufficio Scientifico, Board del Comitato Scientifico, Team Food) esprime pareri e da informazioni e approfondimenti.

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Punto nevralgico di questa attività è la **consulenza e il sostegno fornito alle AIC locali in merito allo sviluppo di norme locali** in applicazione della Legge 123 del 2005 (erogazione gratuita, ristorazione senza glutine, ecc.), nella risoluzione di problematiche legate all'applicazione stessa della Legge 123 o di delibere locali, e, in generale, il **sostegno diretto, mediante consulenze tecniche, o sostegno legale, nei rapporti con la Sanità Pubblica Locale e gli altri organi di controllo**.
In questo senso, molto importante è anche il ruolo delle AIC Locali nel fornire informazioni alla Federazione, per avere una "mappatura" sempre aggiornata della diversificata situazione italiana e per trasmettere informazioni alle altre AIC del territorio.

IL SUPPORTO OPERATIVO

Esiste poi una serie di aree in cui la Federazione cerca di sostenere le AIC locali, ad esempio nella realizzazione di progetti da presentare nell'ambito di bandi pubblici, oppure per l'organizzazione di specifici eventi.

La Federazione è sempre disponibile a fornire consulenza e informazioni e a mettere in contatto l'associazione interessata con AIC locali che abbiano già avuto esperienze simili.

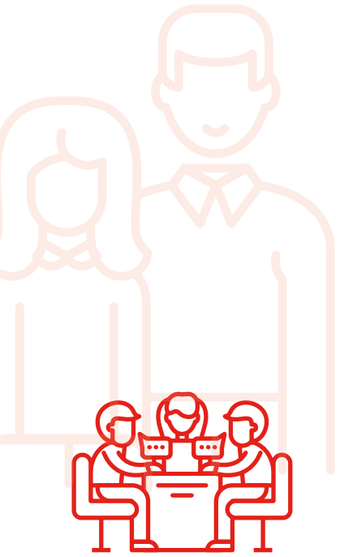
AIC continua a credere nei giovani e nella loro formazione, e grazie al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, con il progetto "GF – Giovani e futuro", ha potuto avviare una serie di iniziative formative esclusivamente dedicate ai giovani e al volontariato giovanile.
Il progetto si è sviluppato per tutto il 2022 e proseguirà nel 2023. Esso è rivolto ai giovani volontari già presenti in AIC e ai giovani non ancora attivi in associazione, di età compresa tra 18 e 35 anni.
Il percorso mira a promuovere il protagonismo dei giovani all'interno dell'associazione Italiana Celiachia attraverso interventi di sensibilizzazione al volontariato in ambito associativo, per il miglioramento della proposta formativa dei giovani con il conseguente arricchimento della futura classe dirigente volontaria di AIC.
Le azioni sviluppate nel 2022:
- Incontri on line di presentazione AIC e sue attività e il percorso progettuale per giovani non ancora attivi in AIC;
- Analisi dei fabbisogni formativi attraverso interviste alla dirigenza territoriale, e due focus group con i giovani già attivi;
- Incontro formativo in presenza rivolto ai giovani volontari AIC.

CAPITOLO

5.

TUTELA DEI DIRITTI

Le relazioni istituzionali



L'Associazione Italiana Celiachia dialoga con gli interlocutori istituzionali portando la voce dei pazienti presso i tavoli di discussione e nei luoghi di dibattito sui temi che li riguardano da vicino al fine di **tutelare le persone celiache e le loro famiglie garantendo loro diritti, inclusione sociale e una sempre migliore qualità della vita.**
In particolare le attività di rappresentanza e relazione istituzionale dell'Associazione sono volte a:

- Consolidare il ruolo di **AIC come "parte sociale" ascoltata dagli organi decisionali** preposti a normare l'assistenza ai celiaci, la sicurezza degli alimenti e la tutela dei diritti dei pazienti celiaci.
- Mettere in atto azioni specifiche al fine di rendere ogni giorno concrete le **tutele per i pazienti celiaci nei diversi contesti sociali**.
- Vigilare sulla piena applicazione dei **diritti dei pazienti celiaci** in ogni ambito previsto dalla legge.
- Diffondere la cultura dei diritti e sensibilizzare i diretti beneficiari, le loro famiglie, la collettività, le istituzioni, i mezzi di informazione.
- Pianificare interventi specifici dedicati alle molteplici tematiche dell'inclusione e dei diritti, adeguandoli alla realtà attuale (luoghi di lavoro, luoghi di istruzione, contesti sociali specifici etc).

ASSISTENZA AI PAZIENTI CELIACI: AIC CHIEDE CHE SIA COMPLETATA LA DEMATERIALIZZAZIONE DEL BUONO IN TUTTA ITALIA

Nel 2022, 21 regioni e PA hanno digitalizzato l'assistenza per i pazienti celiaci, AIC ritiene sia un ottimo traguardo ma è necessario che anche le ultime quattro portino a termine il processo. L'Associazione ha infatti lanciato un appello affinché tutte le regioni italiane aderiscano al **processo di digitalizzazione** dell'assistenza per i pazienti celiaci, trasformando in digitali i buoni spesa per l'erogazione degli alimenti senza glutine.

Attualmente le regioni che non hanno ancora effettuato il passaggio sono quattro: Abruzzo, Molise, Sardegna e Sicilia. AIC ha messo in luce, attraverso una diffusione ai media e nei diversi contesti istituzionali in cui è intervenuta, **i numerosi vantaggi dell'adozione dei buoni digitali,** che semplificano la vita del paziente celiaco e della famiglia, in conformità agli obiettivi della digitalizzazione della pubblica amministrazione e della sanità.

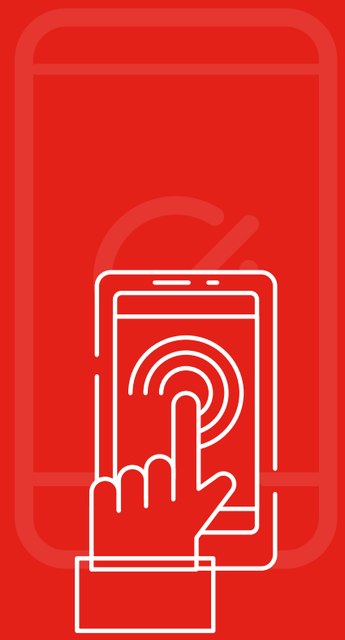
I pazienti non sono più costretti a utilizzare il buono in un unico esercizio e in un'unica soluzione ma possono **acquistare in ogni canale distributivo** (farmacia, grande distribuzione, negozi specializzati) anche un solo alimento in base a preferenza e convenienza, risparmiando.

La digitalizzazione si pone anche come importante strumento facilitatore di un altro importante obiettivo, istanza di AIC da molti anni: **l'accesso alla terapia anche fuori dalla Regione di residenza**, che permette al celiaco che si sposta per lavoro, studio o vacanza di ritirare nel luogo di destinazione lo stretto indispensabile per seguire efficacemente la terapia, evitando di viaggiare con inutili scorte, spesso sprecate.

FORZE ARMATE: AUDIZIONE IN 4A COMMISSIONE DIFESA DEL SENATO DELLA REPUBBLICA

All'inizio del mese di Marzo 2022 è arrivato in Commissione Difesa il disegno di legge "Delega al Governo in materia di accesso alla carriera militare per i soggetti affetti da celiachia e da intolleranze alimentari" a firma della Senatrice Daniela Donno.
Il disegno di legge, per il quale AIC è stata audita il 15 Giugno 2022 in 4° Commissione Difesa del Senato della Repubblica, potrebbe soddisfare finalmente le aspettative dei molti giovani celiaci che ormai da tempo rivolgono istanze e presentano ricorsi con la volontà e desiderio di mettersi a disposizione del proprio Paese consapevoli, come il resto della società, che **oggi la celiachia non rappresenta più un ostacolo nelle professioni.**
AIC continua a presidiare questa importante tematica.

La digitalizzazione dell'assistenza



A seguito della revisione dei tetti di spesa per l'acquisto dei prodotti per celiaci a carico del Servizio Sanitario Nazionale (2018), AIC ha proseguito attivamente l'opera di sensibilizzazione delle istituzioni nazionali e regionali per portare la digitalizzazione dei buoni in tutto il territorio nazionale.
La digitalizzazione, che permette di utilizzare i buoni anche presso la Grande Distribuzione, con il beneficio di vedere incrementato il proprio potere di acquisto, è parte integrante del nuovo modello di assistenza che AIC propone alle istituzioni.

Con l'espressione "digitalizzazione o dematerializzazione dei buoni" intendiamo la loro trasformazione da cartacei a digitali, **una scelta che porta non solo a una riduzione dei costi diretti** (stampa dei buoni, spedizione, personale) e una **semplificazione dell'accesso del paziente alle cure**, ma anche e soprattutto all'indiretto **risparmio dovuto alla rendicontazione che diventa trasparente e automatica**, oltre alla **spendibilità frazionata** che induce il paziente a ritirare gli alimenti in base al fabbisogno, come accade per le necessità alimentari comuni.

La mappa fotografa il quadro a Aprile 2022 e viene costantemente aggiornata:

AVANZAMENTO DELLA DIGITALIZZAZIONE AD OGGI

CAPITOLO

6.

TUTELA DEI DIRITTI

Oltre i confini

I rapporti internazionali: AOECS e CYE

L'AOECS è una organizzazione di tipo federativo ed è composta da 43 associazioni di 38 paesi europei con circa 300.000 membri in totale.
Le associazioni membro sono indipendenti e senza scopo di lucro.

L'**AOECS** (Federazione delle Associazioni Europee dei pazienti Celiaci) è stata **fondata a Roma nel 1988 da un piccolo gruppo di associazioni celiache europee**, tra cui l'AIC, con l'obiettivo principale di aumentare le conoscenze della condizione celiaca e di fare lobbying per ottenere migliori standard per i cibi senza glutine. Da allora è cresciuta negli anni fino alla sua forma attuale.

L'AOECS si occupa prevalentemente di problematiche di importanza europea e internazionale. Coordina attività di comune interesse e promuove lo scambio d'informazioni tra gli associati.

Per realizzare i suoi **obiettivi**, l'AOECS:
- lavora a livello europeo (anche attraverso il **Codex Alimentarius**) per ottenere normative che garantiscano controlli e tutele sugli alimenti per celiaci; ad esempio, nell'ambito della proposta di regolamento europeo 353 del 2011, l'AOECS è stata attiva nel sensibilizzare la Commissione europea, richiedendo che fossero mantenuti gli stessi livelli di garanzie per i celiaci previsti dalla Direttiva 39/2009 sugli alimenti destinati ad una alimentazione particolare;
- lavora a livello europeo per avere leggi e regolamenti anche per quello che concerne l'**etichettatura dei prodotti del libero mercato**. Ad esempio, l'AOECS ha ottenuto la dicitura in etichetta "senza glutine" anche sui prodotti di consumo corrente (Reg. 41/2009 oggi sostituito dal Reg 828/2014);
- lavora per l'**incremento della circolazione dei prodotti senza glutine** in ambito europeo;
- coordina lo **scambio di informazioni** riguardanti la condizione dei celiaci e di soggetti con dermatite erpetiforme;
- mette a disposizione delle associazioni europee la propria esperienza per la **costituzione di nuove associazioni nazionali** nei paesi dove attualmente non esistono associazioni per celiaci;
- promuove lo scambio tra le Associazioni membro, in particolare nell'ambito del programma "**Fratello maggiore" per aiutare le piccole Associazioni a crescere**.

La **struttura** dell'AOECS è composta da:
- la **General Assembly** (Assemblea Generale) composta da un delegato per ciascuna associazione membro dell'AOECS, che è l'organismo di autorità maggiore nell'AOECS e che ne decide gli obiettivi e la politica; l'Assemblea Generale si riunisce una volta all'anno, ospitata da uno dei paesi aderenti;
- il **Board of Directors** (Consiglio Direttivo), composto da sette membri eletti dall'Assemblea Generale, che esegue gli obiettivi dell'Assemblea;
- i **Working Group** (Gruppi di Lavoro), nominati dall'Assemblea Generale e/o dal Board of Directors e istituiti per lavorare su questioni specifiche.

I membri dei Gruppi di Lavoro sono delegati esperti in materia delle Associazioni membro. Il compito dei Working Group è di esaminare la questione in base alle loro competenze specifiche in merito e di proporre delle soluzioni alla Assemblea Generale. Dal 2019, è stata inserita la possibilità di avere membri affiliati anche al di fuori dell'Europa. Ad oggi AOECS conta cinque membri extraeuropei: Bosnia Erzegovina, Giordania, Israele, Turchia e USA.

IL RUOLO DI AIC IN AOECS

AIC ricopre da sempre un ruolo determinante all'interno dell'AOECS.
È infatti tra i membri fondatori dell'AOECS stessa e sin dal principio ha portato a livello europeo la propria esperienza e il suo knowhow.
In particolare negli ultimi anni il contributo alle attività di AOECS in termini di esperienza e risorse umane è incrementato considerevolmente.

Nello specifico AIC, grazie al proprio staff, ha collaborato fattivamente sin dal principio alla definizione del sistema unico di concessione del marchio Spiga Barrata europeo (**European Lycencing System**), alla posizione AOECS sulla **normativa europea sull'etichettatura** (Regolamenti 41/2009, 609/2013 e 828/2014) ed è al momento attiva in uno specifico Gruppo di Lavoro dedicato a sviluppare uno schema comune europeo per l'Alimentazione Fuori Casa senza glutineDal 2009 al 2019, il Board AOECS ha compreso un membro italiano di AIC. Le attività AOECS vengono seguite in AIC da un apposito gruppo di lavoro.

Nel 2022, finalmente dopo due anni, le Associazioni Celiachia Europee si sono potute finalmente incontrare nuovamente in presenza, a Lisbona. Tanti i punti all'attenzione: gli sviluppi della ricerca dedicata alla celiachia, la crisi energetica e delle materie prime e le possibili ricadute sui prezzi dei prodotti per celiaci, lo sviluppo di uno schema comune europeo per l'Alimentazione Fuori Casa senza glutine.
Continuativa la attività sulla Spiga Barrata, un programma di verifica dei prodotti che garantisce sicurezza e serenità ai celiaci in tutta Europa.

Obiettivo di AOECS e dei suoi membri è oggi quello di rendere lo schema europeo uno schema globale.

GRUPPO DI LAVORO AOECS IN AIC

Delegato AIC	S. Neuhold
Delegati AIC CYE	F. Civolani, F. Grassi, F. Pietrunti
GdL	C. Pilo, S. Neuhold, A. Corsi, C. Romeo

Per saperne di più: ***www.aoecs.org***

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

The Coeliac Youth of Europe (CYE)

Il CYE è stato fondato in Danimarca nel 1995. I membri del CYE sono giovani volontari, delegati a rappresentare le rispettive associazioni nazionali.

Il **CYE** è un **organismo internazionale formato dai Gruppi dei Giovani Celiaci Europei** e opera all'interno dell'AOECS. I rappresentanti dei Gruppi Giovani di tutta Europa si incontrano annualmente in occasione della conferenza AOECS per scambiarsi informazioni e avviare progetti su cui lavorare al fine di migliorare le condizioni di vita dei celiaci, giovani e non.

In rappresentanza di AIC, la delegazione italiana nel 2020 è composta da Francesca Civolani e Filippo Grassi (Emilia-Romagna) e Francesca Pietrunti (Molise). **Il direttivo (Youth Committee), eletto ogni due anni, prevede tre cariche:** un **General Coordinator**, un **Project Manager** e un **Financial Manager**.

Il CYE ha come missione la **creazione di network tra i giovani celiaci** e come obiettivo di **incrementare la conoscenza della celiachia e condividere esperienze e informazioni a livello internazionale**. Il CYE si occupa di organizzare diverse attività e iniziative, come ad esempio gli ormai famosi campi internazionali per celiaci, i "**summercamp**". Ha creato una rete d'informazioni per chi viaggia all'estero (grazie al **progetto Travel Net**), un sito web (***www.cyeweb.eu***), e una pagina Facebook e Instagram costantemente aggiornate con informazioni utili per i giovani celiaci. Coopera con altre organizzazioni di volontariato giovanile e ha attivato un programma di raccolta fondi per aiutare anche le più piccole associazioni giovanili europee ad unirsi al CYE.

In futuro, l'obiettivo a lungo termine resta quello di migliorare le condizioni di vita dei celiaci, giovani e non, continuando a intessere relazioni transnazionali tra i giovani attivi nelle associazioni di celiaci, con uno sguardo sempre più oltre i confini europei.

Nel 2022, dopo due anni di sospensione dovuta alla pandemia, si è potuto finalmente replicare il Summer Camp, il progetto più noto ed apprezzato del CYE, in Portogallo.

Maggiori informazioni sul CYE e sulle sue attività sono disponibili sul sito: *www.cyeweb.eu* e su *Facebook.com/coeliacyouth* e *instagram.com/cyecoeliacyouth*

CAPITOLO

7.

Sensibilizzazione e
INFORMAZIONE

Social Network

AIC è presente sui social media attraverso i suoi account istituzionali e quelli delle sue AIC associate.

La pagina di riferimento su Facebook è ***www.facebook.com/AIC.Associazione.Italiana.Celiachia*** che ha oltre 87.000 follower, inoltre è presente una community ufficiale riconoscibile nel **Gruppo "Associazione Italiana Celiachia"** ***https://www.facebook.com/groups/AICunofficialgroup***, che conta oltre 56.000 membri.

La nostra associazione è inoltre presente su Twitter con il suo account ***www.twitter.com/AIC_celiachia*** e, dal 2022, ha aperto l'account nazionale su Instagram, canale che ad oggi conta quasi 4000 follower. Instagram è un social particolarmente utilizzato per comunicare anche dalle associazioni territoriali che sono presenti sulla piattaforma con ben 24 account, tra profili associativi e gruppi giovani.
Si segnala infine il **canale Youtube** che raccoglie i contributi video realizzati da AIC: ***https://www.youtube.com/channel/UCVnWv2Htq86re6LHtsCUF2g***

AIC SU FACEBOOK

Sulla pagina Facebook di AIC gli utenti trovano contenuti relativi a tutte le aree di intervento dell'Associazione ma anche informazioni pratiche destinate ai pazienti celiaci, aggiornamenti costanti per quanto riguarda eventi e iniziative in corso.
Inoltre l'Associazione gestisce un'**ampia community** all'interno del Gruppo Ufficiale AIC, amministrato dall'Associazione stessa e moderato da un **team di volontari formati da AIC**. Attraverso il gruppo gli utenti ricevono un **costante supporto su tutti i quesiti inerenti la gestione della celiachia e la dieta senza glutine** oltre a trovare uno spazio dove condividere le proprie esperienze con chi si trova ad affrontare problematiche simili.

Comunicazione istituzionale

L'Associazione cura tutto il materiale informativo istituzionale utile a garantire visibilità sul territorio, a dialogare con gli associati e a entrare in contatto con nuovi neodiagnosticati.
Le AIC territoriali utilizzano il materiale presso le loro sedi, predisposte per ricevere le persone celiache e fornire loro tutte le informazioni necessarie, ma anche nel corso delle assemblee regionali, di eventi organizzati da AIC o dei quali AIC è ospite, di manifestazioni sportive e di interventi presso i media locali.

LA CAMPAGNA 5X1000

Nel 2022 prosegue la campagna "Il 5x1000" è con i celiaci. Tutti gli sforzi sono orientati a potenziare la sua diffusione per sfruttarne il messaggio e raggiungere sempre più persone: possibilmente chi è celiaco o ha una persona celiaca vicino a sé ma non conosce ancora l'Associazione e questa opportunità gratuita, o chi è indeciso e al momento della scelta del codice fiscale fornisce un'indicazione casuale, a discrezione del proprio commercialista, oppure lascia in bianco il campo rinunciando, di fatto, alla possibilità di destinare queste risorse – che ricordiamo verranno ripartite comunque tra tutti i destinatari – a una causa a lui prossima. La diffusione della campagna è stata rafforzata da alcune attività nuove, come la prima newsletter su scala nazionale a tutti gli associati. Anche alcuni giovani blogger di AIC, i ragazzi che scrivono sul nostro RaccontAIC *(raccontaic.celiachia.it)*, hanno scelto di aiutarci ad amplificare il messaggio girando un piccolo video, ciascuno con il proprio smartphone, in cui spiegano perché il 5x1000 è con loro e con moltissimi altri pazienti che condividono le stesse esigenze.

Infine, un'attività che ha coinvolto il pubblico per tutta l'estate.
Il contest di cucina "Cinque (per mille) ricette per celiaci" è una sfida tra i fornelli che si è svolto in digitale e che ha proposto a tutti di mettersi in gioco con le proprie ricette gluten free. Le ricette sono poi state selezionate da una chef e dal team food AIC per fare parte di una pubblicazione impaginata da AIC e messa a disposizione di tutti. Inoltre, i "cuochi" più votati su Facebook hanno avuto la possibilità di partecipare a un workshop di cucina esclusivo.

Settimana della celiachia 2022

La prima edizione dell'iniziativa si è svolta nel 2015 preceduta da una presentazione in Senato della Repubblica e amplificata dalla contemporanea apertura della kermesse internazionale sull'alimentazione Expo 2015.
Nel 2022 la Settimana si è svolta dal 14 al 22 di Maggio.

L'obiettivo è quello di far conoscere a quante più persone possibili la celiachia e i bisogni dei pazienti.
Al centro le troppe fake news e i falsi miti sulla celiachia sulla dieta senza glutine. Per il primo anno è stata attivata l'iniziativa, gestita a livello nazionale, «Tutti a tavola, tutti insieme» che prevede per una giornata il pasto senza glutine per tutti i bambi a scuola.

89
iniziative dedicate alla Settimana considerando le attività a cura delle AIC Associate e della Federazione.

150.000
pasti senza glutine serviti in circa 150 comuni con l'iniziativa "Tutti a Tavola, Tutti Insieme"

120
uscite sui media rispetto alle 54 del 2021

Il post più visto su facebook ha raggiunto
57.575 persone

Il sito web è stato visto da
4.197 persone

1036 Quiz compilati per verificare la propria conoscenza sulla celiachia. Di questi l'83.8% è stata completata nella versione "difficile".

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

Informare e sensibilizzare

SITO WEB ISTITUZIONALE

Il primo sito dell'Associazione Italiana Celiachia risale alla metà degli anni '90. Oggi sempre più contenuti e notizie ufficiali trovano espressione nel web e per questo l'**Associazione è impegnata a curare quotidianamente le pagine di www.celiachia.it**, che ha visto una prima importante revisione nel 2009 e un **completo rinnovo nel 2019**. Il nuovo sito istituzionale, realizzato con strumenti e linguaggio di programmazione attuali, risponde all'esigenza di mantenere tutti i contenuti "di riferimento" dello storico sito AIC, in particolare quelli maggiormente cercati dai nostri utenti e punto di riferimento per molti dei nostri volontari, ma anche **contenuti nuovi o revisionati** nella modalità di migliore presentazione al pubblico. La revisione ha tenuto conto della facilità di accesso, della fruibilità delle informazioni e della necessità di garantire un contenuto responsive vista l'alta percentuale di **consultazione da dispositivi mobili**.

CELIACHIA NOTIZIE

Celiachia Notizie è l'House Organ di AIC, un quadrimestrale fondato dall'Associazione stessa nel 1981, cresciuto nel tempo sotto innumerevoli punti di vista: non solo per il numero di pagine ma anche per l'ampiezza dei contenuti e l'evoluzione del progetto grafico. **Attualmente è diviso in due fascicoli**. Il primo, più corposo, è dedicato alle **attività istituzionali**, ai **progetti** e alle **iniziative di AIC a livello nazionale**, ai **contenuti di carattere medico-scientifico**, e alla **vita quotidiana delle persone celiache**.
Il secondo fascicolo riporta le **attività organizzate da ogni singola AIC sul territorio**. Il magazine prevede una serie di rubriche dedicate alle "storie" e all'interazione tra le persone e l'associazione. Inoltre i contenuti del giornale sono suddivisi in due macro aree, due percorsi riconoscibili immediatamente dal lettore grazie a indicatori cromatici.
Sezione attualità: cosa accade in Associazione, nel nostro Paese e nel Mondo, approfondimenti e dibattiti.
Sezione Lifestyle: dedicata alla celiachia nella vita quotidiana.
Ricette, ospiti dal mondo della cucina ma anche dello spettacolo, della cultura e dello sport, viaggi, interviste, eventi in agenda, servizi curati dalle dietiste e uno spazio riservato ai più piccoli. **Ogni numero presenta un tema portante** in base all'indirizzo editoriale scelto dal Consiglio Direttivo di Gruppo.

CAPITOLO

8.

LE ATTIVITÀ

scientifiche di AIC e Fondazione Celiachia

La ricerca scientifica a beneficio dei pazienti

Negli ultimi 10 anni la **AIC ha sostenuto e finanziato 31 progetti di ricerca sia europei** (co-finanziamento) **sia nazionali**, questi ultimi periodicamente dal 2013 attraverso i Bandi Nazionali di Ricerca annuali che prevedono una rigorosa selezione peer-review, per un totale di **8 edizioni (4 Fellowship e 4 Investigator Grant)** e **70 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali**.

Il finanziamento della migliore ricerca scientifica su celiachia e dermatite erpetiforme è parte integrante della mission di AIC.
Nel Dicembre 2004 AIC ha costituito Fondazione Celiachia (FC) con l'obiettivo di continuare a sostenere la ricerca scientifica. La normativa allora vietava alle associazioni ONLUS la possibilità di sostenere la ricerca, compito consentito alle sole Fondazioni. A partire dal 2013 Fondazione Celiachia ha adottato il sistema dei Bandi aperti per il finanziamento della Ricerca Medico-Scientifica sulla celiachia e altre patologie glutine-correlate, allo scopo di garantire trasparenza ed equità al processo di selezione, che si avvale dell'expertise e dell'autorevolezza di revisori internazionali, e offrire pari opportunità a tutti i progetti di ricerca concorrenti.
Facendo seguito alla riforma del terzo settore, nel novembre del 2022 la Fondazione Celiachia ONLUS è stata incorporata per fusione in AIC Associazione Italiana Celiachia ETS APS. Le attività riorganizzate in seguito alla fusione permetteranno la realizzazione dell'attività di ricerca scientifica a favore della celiachia con maggiore razionalizzazione, consentendo significative sinergie ed economie gestionali. In seguito all'incorporazione, AIC subentra in tutti i rapporti, attivi e passivi, facenti capo alla Fondazione e ogni attività svolta in precedenza dalla Fondazione verrà svolta da AIC, incluso i Bandi nazionali per la ricerca scientifica.

TIPOLOGIE DEI BANDI NAZIONALI AIC PER LA RICERCA SCIENTIFICA

Nel tempo sono stati sviluppati due tipologie di Bandi nazionali, con differenti obiettivi e diverse modalità di finanziamento:

1. BANDI INVESTIGATOR GRANT

L'obiettivo dei Bandi Investigator Grant è finanziare la migliore ricerca italiana su celiachia, dermatite erpetiforme e altre patologie correlate al glutine, condotta da ricercatori di provata esperienza ("senior"). I Progetti di ricerca, che possono avere durata annuale, biennale e triennale, e includono anche progetti pilota, sono svolti dal ricercatore titolare (principal investigator, PI) presso un istituto italiano di ricerca non-profit, pubblico o privato. Nelle prime tre edizioni, il Grant ha coperto tutti i costi del progetto fino ad un tetto massimo di € 70.000 all'anno. Nell'edizione 2020, il Grant è stato riconcepito in forma di cofinanziamento. I progetti possono essere di singoli gruppi di ricerca, oppure in partnership o multicentrici.

2. I BANDI FELLOWSHIP

Sono bandi finalizzati a fornire ai giovani laureati o dottorati uno strumento per iniziare la carriera scientifica su celiachia o dermatite erpetiforme, mediante un Programma Triennale concordato con un tutor (Capo Laboratorio) presso un Istituto di ricerca non profit pubblico o privato. Ciascun progetto triennale è finanziato per un complessivo importo di € 85.000, che comprende il costo triennale lordo del Borsista (€ 75.000 per salario, eventuali oneri e tasse) e un contributo una tantum per l'acquisto di materiali consumabili e reagenti di laboratorio (€ 10.000 da utilizzare durante l'intero Programma di Fellowship Triennale). Il salario lordo del borsista è conforme alla normativa italiana in merito.
Il Bando Fellowships è quindi un programma di co-finanziamento in quanto le altre voci di costo necessarie alla realizzazione del progetto sono coperte dai fondi del Capo Laboratorio/istituto. Per regolamento del Bando, i fondi impiegati dal tutor/istituto per il cofinanziamento del progetto devono essere non -profit.

Sulla base dei principi di trasparenza e equità, per tutte le tipologie di bando si prevedono una serie di norme e regole che sono messe a conoscenza dei partecipanti al bando e che disciplinano diversi aspetti tra cui i risultati attesi, i criteri di eleggibilità dei candidati e degli istituti partecipanti, tutte le fasi si selezione dei progetti, le norme di rendicontazione scientifica ed economica, un calendario indicativo per le varie fasi fino alla contrattualizzazione, la proprietà intellettuale, le pubblicazioni, la rinuncia o le sospensioni del programma di ricerca.
Entrambi i tipi di bandi sono a tema aperto, e tutte le aree di ricerca biomedica, food-tech, clinica e di ricerca di base sono ammesse.

AIC BILANCIO SOCIALE • 2022

La metodologia Peer Review: come AIC seleziona e finanzia i progetti di ricerca scientifica

Come per altre grandi charities in tutto il mondo e in Italia, il sistema di finanziamento della ricerca scientifica mediante bandi AIC si fonda essenzialmente sul sistema peer review (valutazione tra pari).
AIC può contare su un gruppo di revisori internazionali, esperti di celiachia in tutto il mondo, con maggiore concentrazione in Europa, USA e Sud America, che garantiscono che la ricerca finanziata sia la più rilevante nel campo di celiachia e dermatite erpetiforme.
Prima del lancio del bando, la disponibilità dei revisori viene confermata e i revisori ricevono la documentazione di pertinenza. In questa fase, la composizione dei revisori per ciascuna delle aree di ricerca previste dal bando è valutata allo scopo di assicurare un'adeguata copertura della valutazione dei progetti che ricadano in ciascuna area di ricerca. Nel caso, e ad ogni modo periodicamente per garantire il ricambio, ai revisori interpellati si richiede anche di fornire i nominativi di altri esperti internazionali da contattare per aumentare il numero di revisori esperti per ciascuna area di ricerca.

LE DOMANDE DI PARTECIPAZIONE PRESENTATE AL BANDO VANNO INCONTRO ALLE SEGUENTI FASI:

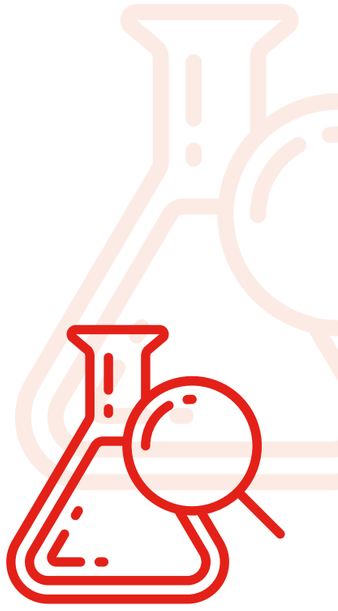
1. CONTROLLO AMMINISTRATIVO DI CONFORMITÀ
2. VALUTAZIONE PEER REVIEW DELLE DOMANDE DI PARTECIPAZIONE IDONEE AL CONTROLLO AMMINISTRATIVO DI CONFORMITÀ, E FORMULAZIONE DELLA GRADUATORIA DI MERITO
3. APPROVAZIONE DELLA GRADUATORIA DI MERITO DA PARTE DEGLI ORGANI DIRETTIVI DI AIC

I Progetti di Ricerca devono obbligatoriamente avere scopi e finalità che aderiscano pienamente a una o più delle seguenti priorità di AIC:

- Prossimità all'identificazione di nuovi meccanismi patogenici
- Prossimità alla cura
- Storia naturale della patologia collegando le diverse fasi della malattia a specifici profili biologici/genetici
- Interazioni tra fattori di rischio ambientale, profili genetici e biomarcatori. Ciò include anche la definizione di componenti dannose del glutine
- Innovazione delle metodologie cliniche
- Valutazione dell'efficacia degli approcci diagnostici e terapeutici nella pratica clinica, in termini di risultati e qualità di vita. Ciò include anche il miglioramento della qualità e della sicurezza della dieta senza glutine e l'innovazione dei prodotti alimentari.
- Nuovi farmaci terapeutici, procedure o strategie (studi clinici pilota)
- Valutazione critica di farmaci di ultima generazione (incluso studi meccanicistici sulla loro attività).

Inoltre, il Progetto di Ricerca deve essere uno studio biomedico o di tecnologia alimentare riguardante tutte le possibili aree di ricerca, dall'allergologia alla biochimica, dagli studi clinici alla dermatologia, fino alla genetica, all'immunologi, la nutrizione, la psicologia e la biochimica e genetica dei cereali.

IN CHE MODO IL SISTEMA PEER REVIEW HA MODELLATO L'ATTUALE SCENARIO DELLA RICERCA SCIENTIFICA ITALIANA?



Nelle figure che seguono, si riportano alcuni dati ottenuti in 8 edizioni di bando nazionale confrontando l'andamento delle aree di ricerca trattate sia nei progetti di ricerca partecipanti sia in quelli finanziati.

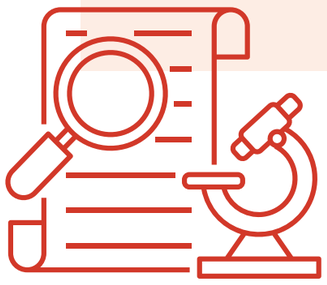
Si trova che in generale i progetti che partecipano ai bandi sono principalmente focalizzati sullo studio della storia naturale della celiachia e sviluppano aree di ricerca di base quali biologia, genomica, proteomica, immunobiologia. Seguono gli studi clinici a stretto giro (Figura 1)
La selezione peer review non altera significativamente questa composizione, e concentra i progetti finanziati soprattutto nella ricerca di base sia per i Grant Investigator che per quelli Fellowship.

IN ALTRE PAROLE, LA SELEZIONE DEI PROGETTI CON IL METODO DEI REVISORI INTERNAZIONALI FA EMERGERE DUE ASPETTI CHE LA COMUNITÀ SCIENTIFICA INTERNAZIONALE REPUTA DI PREMINENTE IMPORTANZA:

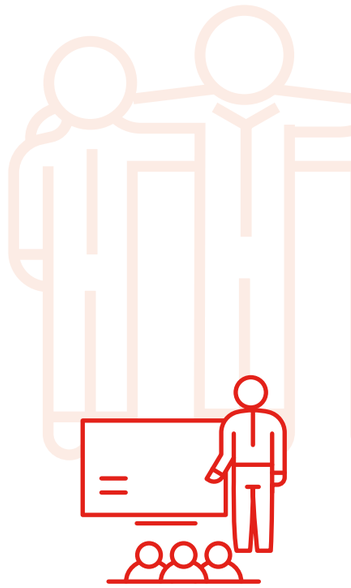
1 DARE PRIORITÀ A QUEGLI STUDI CHE VOGLIONO INDAGARE I MECCANISMI ALLA BASE DELLA PATOLOGIA;

2 PREMIARE ALCUNI AMBITI SPECIFICI VOLTI AD APPROFONDIRE QUELLI CHE SONO ATTUALMENTE CONSIDERATI I TEMI PIÙ CALDI (TEMI EMERGENTI) DELLA RICERCA SULLA CELIACHIA, IN PARTICOLARE:

- L'INDIVIDUAZIONE DI NUOVI MARCATORI NEI SEGUENTI CAMPI:
  1) LA DIAGNOSTICA, QUINDI NUOVI MARCATORI CHE POSSANO CONFERMARE O COMPLETARE, NEI CASI DUBBI, LA CONSUETA PROCEDURA DI DIAGNOSI BASATA SUI MARCATORI PLASMATICI ANTICORPALI E SULLA BIOPSIA INTESTINALE;
  2) LA PRATICA CLINICA, IN PARTICOLARE MARCATORI CHE POSSANO CONSENTIRE AL MEDICO DI VALUTARE IN MODO MISURABILE L'ADERENZA DEI PAZIENTI ALLA DIETA SENZA GLUTINE.
- L'APPROFONDIMENTO DELLA CORRELAZIONE TRA I FAMOSI GENI HLA "PREDISPONENTI" E IL GRADO DI RISCHIO DI SVILUPPO DELLA MALATTIA NEI SOGGETTI PREDISPOSTI, ALLO SCOPO DI FAVORIRE LO SVILUPPO DI UNO STRUMENTO DIAGNOSTICO DA AFFIANCARE ALLA DIAGNOSI CLINICA DI PRASSI CHE CONSENTA LA DIAGNOSI PRECOCE SOPRATTUTTO NEI SOGGETTI A RISCHIO COME I FAMIGLIARI DI PRIMO GRADO.
- LO STUDIO DEL RUOLO DEL MICROBIOTA/MICROBIOMA NELLO SVILUPPO E/O NELLA MODULAZIONE DELLA PATOLOGIA ATTRAVERSO LA DIETA.



Le Persone



UFFICIO SCIENTIFICO

L'Ufficio Scientifico **coordina tutte le attività medico-scientifiche di AIC e della Fondazione Celiachia.**

Tra le principali aree di lavoro:
1) selezione e finanziamento di Progetti di Ricerca con i fondi del 5 per mille;
2) Monitoraggio dei Progetti finanziati e valutazione dei risultati e delle pubblicazioni a chiusura del Grant;
3) Coordinamento del gruppo di Revisori Internazionali;
4) Gestione e Monitoraggio delle attività in capo al Comitato Scientifico e al Board;
5) Organizzazione e Coordinamento degli Eventi Scientifici promossi da AIC e dalla Fondazione, in particolare il Convegno Annuale AIC;
6) Organizzazione e Coordinamento di Studi Nazionali promossi da AIC.

RETE CELIACHIA E COMUNITÀ SCIENTIFICA

Il Comitato Scientifico AIC conta un Board di **8 studiosi di fama nazionale e internazionale**; **oltre 250 Referenti Scientifici Territoriali**. AIC interagisce con tutte le differenti tipologie di istituzioni e strutture che si occupano di celiachia, diagnosi e ricerca in Italia, tra cui:
- centri diagnosi, ambulatori, ospedali;
- gli istituti del CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche);
- gli IRCCS (Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico);
- l'Istituto Superiore di Sanità;
- gli atenei e le aziende ospedaliere universitarie.

ATTIVITÀ EDITORIALI SCIENTIFICHE RIVOLTE ALLA POPOLAZIONE GENERALE

Oltre alla Settimana della Celiachia, AIC ha dato vita negli ultimi anni ad una serie di prodotti editoriali rivolti alla popolazione generale, al fine di favorire la corretta conoscenza della malattia celiaca.
Tra questi, le brochure dedicate al tema della Donna (**Donna & Celiachia: Hai mai pensato di essere celiaca?**) e a quello dello sport e dell'attività fisica in relazione all'alimentazione senza glutine (**Sport & Celiachia: La dieta senza glutine e la performance sportiva**), "Il bilancio di due trienni dedicati alla ricerca scientifica di Fondazione Celiachia".

I prodotti sono scaricabili a questo link ***https://www.celiachia.it/pubblicazione/***

ATTIVITÀ EDITORIALI SCIENTIFICHE RIVOLTE ALLA COMUNITÀ MEDICO-SCIENTIFICA

Tra i principali obiettivi di AIC c'è la **formazione continua e l'aggiornamento della comunità medico-scientifica** che a vario titolo si occupa di celiachia e dermatite erpetiforme, dallo specialista al dietista, includendo ovviamente il medico di medicina generale e i pediatri, tra i principali intercettori dei soggetti a rischio che necessitano di approfondimento clinico e dei nuovi pazienti da diagnosticare.

Oltre al Convegno Scientifico Annuale, accreditato ECM, e alla Tavola Rotonda che riunisce in sessione il Board Scientifico AIC e i referenti scientifici provenienti dalle diverse regioni italiane (vero e proprio tavolo tecnico dedicato alla discussione e alla condivisione delle buone pratiche cliniche e sanitarie, con finalità rivolta alla massima diffusione presso i medici del territorio periferico), AIC ha dato vita negli ultimi anni a diversi prodotti editoriali curati dai membri del Board Scientifico AIC (tra i massimi esperti internazionali), tra cui: **Donna & Celiachia: Raccomandazioni Cliniche: Miglioriamo la diagnosi e il trattamento della malattia**; e il Booklet "**La Celiachia nell'età pediatrica e nell'adulto**" tradotto anche in lingue inglese per la diffusione a livello internazionale.

DECIMO CONVEGNO ANNUALE AIC

Nel 2022 l'International Celiac Disease Symposium (ICDS), il più importante evento scientifico mondiale itinerante sulla celiachia con cadenza biennale, si è tenuto in Italia, a Sorrento dal 20 al 22 Ottobre. Il tradizionale Convegno Annuale ECM AIC ha coinciso con la sessione clinica dell'ICDS. La sessione è stata seguita dalla rete medico scientifica in forma di FAD accreditata ECM, a seguito di iscrizione sul portale convegnoscientificoaic.celiachia.it. Il convegno si è svolto interamente in lingua inglese, ma la FAD in streaming ha previsto una traduzione simultanea in italiano per i partecipanti italiani. È seguita una sessione di discussione, sempre in digitale. Inoltre, in accordo con l'ICDS, AIC ha organizzato una sessione interamente dedicata ai pazienti e alle loro famiglie che, in coda al convegno nella giornata del 22 ottobre, hanno partecipato sia in presenza sia in digitale alla sintesi dei lavori del congresso internazionale tradotti in chiave divulgativa dai relatori.

Il Convegno AIC ha visto la partecipazione di oltre 500 tra medici, pediatri, gastroenterologi, dietisti e ricercatori, più di 400 studi discussi e oltre 2000 pazienti e familiari partecipanti.
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 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 refrattaria.

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: AOECS,

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.