



QUANTO È DURA LA DIETA SENZA GLUTINE?

Dopo la lettera di un nostro socio, che aveva in un primo momento smesso di seguire la dieta, cerchiamo di capire i perché di tale rifiuto, i pericoli che comporta e come contrastarlo

di Prof. Antonio Carroccio
*Direttore UOC di Medicina Interna,
Ospedale Gervello, Palermo.
Direttore del Dipartimento PROMISE
dell'Università degli Studi di Palermo*

La lettera del paziente celiaco, pubblicata sul numero 3 del 2025 di *Celiachia Notizie*, che dichiarava che la propria qualità della vita era crollata dal momento della diagnosi, a causa della necessità di aderire alla dieta gluten free, merita un commento.

DIETA SENZA GLUTINE: UNA SCELTA OBBLIGATA

Vi è infatti accordo unanime, fra i Medici ed i Ricercatori che seguono i soggetti affetti da celiachia, che è necessario mantenere una dieta priva di glutine per tutta la vita. Si tratta di una raccomandazione “forte”, anche se è vero che gli studi disegnati per verificarla sono in realtà pochissimi e nascono dall’osservazione di quanto avviene nel



UN VISSUTO DRAMMATICO DELLA DIETA

Ecco una sintesi della lettera pubblicata su *Celiachia Notizie* numero 3/2025

La mia diagnosi di celiachia è arrivata in modo assolutamente fortuito a 38 anni, da una condizione di totale asintomaticità. Inizio la dieta senza glutine, seguendola in modo molto attento e rigoroso, ma a poco meno di 18 mesi dall'inizio la mia qualità della vita è crollata verticalmente. La dieta si è rivelata incredibilmente stressante, un malessere quotidiano, psicologico e fisico, la mia vita sociale si è quasi azzerata e mangiare fuori è diventato motivo di imbarazzo costante. Non avendo mai avuto sintomi, non ho nemmeno un beneficio tangibile, ecco perché ho deciso, in piena coscienza e contro le indicazioni dei medici, di abbandonare la dieta senza glutine. Per me è stata una delle esperienze peggiori della mia vita, senza alcun tipo di beneficio e con un sacco di dolore, ed è con gioia che me la lascio alle spalle, consapevole delle possibili conseguenze...

follow-up dei pazienti. Non sarebbe infatti etico disegnare uno studio in cui si dice ad una parte dei pazienti celiaci di aderire strettamente alla dieta priva di glutine ed al gruppo "di controllo" di continuare a consumare glutine. Questo tipo di disegno sperimentale consentirebbe, in linea teorica, di valutare negli

anni cosa accade in termini di complicanze, mortalità e qualità della vita a chi non segue la dieta rispetto a chi la dieta senza glutine la segue con attenzione. Ma è evidente che la "non eticità" ha il suo fondamento proprio nelle note conseguenze della mancata aderenza alla dieta. La dieta priva di glutine, infatti, nella stragrande maggioranza dei casi contribuisce a migliorare i sintomi, la qualità della vita (QoL) e riduce il rischio di complicanze associate alla condizione. Inoltre, è l'unico trattamento attualmente disponibile

per la celiachia. Numerosissimi studi osservazionali hanno dimostrato che la dieta senza glutine migliora i sintomi e la qualità della vita.

COSA CAMBIA DAVVERO

NELL'INTESTINO

La dieta priva di glutine migliora anche l'infiammazione dell'intestino tenue, portando nel medio termine (talvolta 1-2 anni o più) ad un ripristino completo dell'integrità dei villi intestinali ed a una riduzione dell'infiltrazione di cellule infiammatorie (linfociti, principalmente) nella mucosa intestinale. La persistenza di una condizione infiammatoria, o persino dell'atrofia dei villi, al contrario, possono avere un impatto diretto sulle complicanze associate alla celiachia, come la bassa densità minerale ossea (BMD), l'anemia e il rischio di neoplasie linfoproliferative. Non voglio, con questo, agitare lo spauracchio ed incrementare l'ansia legata alla possibilità che insorgano linfomi intestinali o neoplasia del piccolo intestino nei pazienti che non seguono la dieta. Va infatti detto che il rischio assoluto di sviluppare un linfoma non è elevatissimo perché si tratta di malattie piuttosto rare. Tuttavia, negli ultimi anni, diversi studi, su soggetti celiaci, hanno riportato un'incidenza crescente da 6 a 9 volte superiore a quella della popolazione generale per il linfoma intestinale a cellule T non-Hodgkin e, in misura minore, anche per il linfoma a cellule B. E tale rischio incrementato è tipico dei pazienti che non seguono la dieta aglutinata. Ed un'altra malattia neoplastica, l'adenocarcinoma dell'intestino tenue, un tumore estremamente raro nella popola-



zione generale (5,7 casi/1.000.000 di persone all'anno), è molto più comune nei pazienti con celiachia: l'incremento del rischio – *Odds Ratio*, una misura statistica utilizzata in epidemiologia per quantificare l'associazione tra un'esposizione e un evento – riportato in letteratura varia tra 4,3 e 60,0.

SENZA SINTOMI,

MA NON SENZA DIFFICOLTÀ

Ovviamente, è ben comprensibile quanto affermato dal paziente che ha scritto la lettera che sto commentando.

LA DIAGNOSI DI CELIACHIA È NELLA MAGGIOR PARTE DEI CASI L'EVENTO FINALE, FELICE, DI UN PERCORSO DIAGNOSTICO PURTROPPO ANCORA SPESSO PIÙ LUNGO DEL DOVUTO

Un soggetto completamente asintomatico e con parametri emato-chimici tutti nei limiti della norma è scarsamente motivato, sul piano psicologico, a seguire correttamente la dieta priva di glutine. E questa condizione di asintomaticità al momento della diagnosi non è così rara: si calcola che una percentuale compresa fra il 10% ed il 20% dei pazienti che hanno ricevuto una diagnosi di celiachia siano pressoché asintomatici. Si tratta quasi sempre di soggetti che ricevono la diagnosi nel corso di screening familiare, ma che non presentano alcuna manifestazione clinica. Va segnalato che una ampia percentuale di questi pazienti, una volta avviata la dieta priva di glutine, si “accorge di stare meglio”; in questi soggetti vi possono essere piccoli disturbi, anche extra-intestinali, con i quali si convive “da sempre” ma che improvvisamente si risolvono dopo l'avvio della dieta di eliminazione del glutine. È questa l'esperienza testimoniata dalla lettera della paziente di 72 anni, che pubblichiamo qui a lato, che dice di essersi accorta di “avere vissuto con il freno a mano tirato” e che solo dopo la diagnosi e l'avvio della dieta si sente rinata. Ma, ripeto, è possibile che ci siano pazienti davvero del tutto asintomatici e che per loro l'aderenza ad una attenta dieta priva di glutine sia un trauma sociale e psicologico.

NO A REGOLE INUTILI

CHE COMPLICANO LA VITA

Ma anche qui alcune considerazioni vanno fatte. Talvolta, non raramente, vengono date indicazioni che pesano enormemente ed in modo erroneo sulla vita familiare di tutti i giorni; mi sono trovato centinaia di volte dinanzi a pazienti celiaci che pensano di dovere avere le “loro” posate e stoviglie, cosa assolutamente non necessaria. Complicare la vita ad un paziente celiaco può non essere difficile.

DIETA SENZA GLUTINE

E PESO: MITI E REALTÀ

E quanto alla dieta gluten-free ed alle sue conseguenze nutrizionali, va detto che studi degli ultimi anni dimostrano che il contenuto calorico medio e la composizione di nutrienti (carboidrati, proteine, lipidi, etc) dei prodotti privi di glutine non si discostano significativamente dagli altri prodotti del commercio contenenti glutine. Dunque, l'incremento di peso dopo l'avvio di una dieta priva di glutine è molto probabilmente legato ad un diverso rapporto che il paziente instaura con il cibo – e forse alla frustrazione per la necessità di cambiare abitudini alimentari – con conseguente maggior consumo di dolci o altri prodotti ad alto contenuto calorico, forse a mo' di compenso psicologico per la privazione dei prodotti a base di frumento. Dunque, tanto la maggiore incidenza di obesità che la steatosi epatica, segnalata come altro rischio legato alla dieta priva di glutine, non sono insiti nella nuova dieta, ma sono legati alle nuove abitudini alimentari che il paziente acquisisce.

LA LETTERA

VIVERE, NON SOPRAVVIVERE

Una vita vissuta con "il freno a mano tirato". Era dovuto al glutine?

Ho appena compiuto 72 anni. Alla fine del 2019 mi è stata diagnosticata la celiachia e da allora seguo la dieta senza glutine. Solo qualche mese fa gli esami del sangue non hanno rilevato la presenza degli anticorpi. Soltanto da qualche settimana ho cominciato a dormire più o meno bene, comunque molto meglio di quanto abbia mai dormito almeno negli ultimi 30 anni. Comincio a non sentire più la morsa dell'ansia. Non ho più l'impressione di vivere con il freno a mano tirato come è stato per troppo tempo. Mi pare di vivere, non di sopravvivere.

Vorrei tanto sapere se la mia situazione è condivisa da altri che sono stati diagnosticati in età matura. Per una vita io mi sono sentita accidiosa, pigra, "nata stanca". Ero irritabile e depressa. È possibile che tutto ciò fosse dovuto (almeno in parte? e che parte?) alla celiachia non curata?

Fabrizia Lucato

CURARE LA PERSONA, NON SOLO LA MALATTIA

Per quanto detto, è assolutamente fondamentale che tutti i pazienti con celiachia di nuova diagnosi siano indirizzati a un dietista specializzato per ricevere indicazioni su come seguire una dieta priva di glutine nutrizionalmente bilanciata. I dietisti specializzati con esperienza nella celiachia e nella dieta senza glutine sono nella posizione ottimale per supportare i pazienti durante la transizione e il mantenimento di una dieta priva di glutine. Ed un altro passaggio, verosimilmente altrettanto utile, è il counseling psicologico: esso può aiutare a comprendere i potenziali effetti negativi della dieta sulla qualità della vita e le misure generali da attivare per ridurre lo stress e migliorare lo stile di vita, per mantenere la salute e il benessere.

Inoltre, sebbene nelle linee generali la qualità della vita correlata alla salute migliori con una dieta senza glutine, essa può essere inferiore nei pazienti con celiachia rispetto ai controlli sani, e condizioni come ansia e depressione sono più probabili nei pazienti con celiachia rispetto ai controlli sani.

In questo contesto ho sempre ritenuto utile, al momento della diagnosi, raccomandare che i pazienti i pazienti vengano indirizzati a gruppi di supporto alla malattia che, nella migliore delle ipotesi, deve essere una "associazione" di pazienti ben organizzata e strutturata, come AIC, per informazioni affidabili sulla celiachia e sulla dieta senza glutine e per ricevere supporto tra pari; questo scambio di esperienze e questo supporto avranno certamente un impatto positivo.

Concludo dicendo che la diagnosi di celiachia è nella maggior parte dei casi l'evento finale, felice, di un percorso diagnostico purtroppo ancora spesso più lungo del dovuto e porta con sé la soluzione di molti problemi clinici legati alla malattia. La dieta senza glutine è l'unico trattamento valido per curare la malattia celiaca e se ben seguita è in grado di ridare una eccellente qualità della vita alla maggior parte dei pazienti affetti da celiachia. Ciò detto, non va minimizzato che per una percentuale di pazienti, e soprattutto per coloro che sono asintomatici o pauci-sintomatici, la dieta può sembrare "un macigno". Per tutti però, e per quest'ultimo gruppo in particolare, l'approccio multidisciplinare integrato – medico, nutrizionista, psicologo, associazione di pazienti – deve essere l'approccio ottimale per la cura.