

*Audizione presso la  
X° Commissione  
AFFARI SOCIALI, SANITA', LAVORO PUBBLICO E PRIVATO, PREVIDENZA SOCIALE  
Senato della Repubblica  
18 Luglio 2023*

*A cura dell'Associazione Italiana Celiachia*

Indice dei temi trattati

1. Definizione di celiachia e i dati in Italia
2. L'Associazione Italiana Celiachia, finalità e attività
3. Le proposte di modifica alle L. 123/05: il contributo di AIC sulle modifiche del ddl 623 Murelli e altri
4. La diagnosi di celiachia: il contributo di AIC sui ddl 727 (Mulé e Cavandoli) e ddl 524 (De Poli)

Onorevoli Senatori,

l'intervento di AIC nell'ambito dell'autorevole X° Commissione del Senato della Repubblica, vuole fornire un contributo di competenze ed esperienza dell'ente del terzo settore più rappresentativo dei pazienti celiaci italiani e delle loro famiglie all'esame dei ddl 623, 727, 524

In sintesi, quattro sono i punti trattati, sui quali possiamo fornire ulteriori dettagli eventualmente necessari. Con particolare riferimento ai punti 3 e 4, AIC distingue le considerazioni sulle modifiche alla già esistente L.123/05 da quelle sulla diagnosi della celiachia attraverso lo screening pediatrico, richiamato, congiuntamente a quello del diabete di tipo 1, dalla Legge di Bilancio 2023 e che ha nel ddl 727 Mulé e Cavandoli esaustiva disciplina

La legge 123/2005 (e il ddl 623 di modifica) affronta gli aspetti della protezione e all'assistenza delle persone celiache dopo la diagnosi, soprattutto in relazione alla dieta senza glutine.

La legge sullo screening riguarda tutta la popolazione che al momento dell'inclusione nel programma non ha sintomi e segni riferibili alla celiachia.

Riteniamo, e di seguito motiviamo, che le due finalità debbano restare distinte, in due distinte norme

#### 1. Definizione di celiachia e i dati in Italia

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 la variante clinica della celiachia, caratterizzata da lesioni cutanee specifiche e distintive, che regrediscono dopo l'eliminazione del glutine dalla dieta.

La metafora che meglio rappresenta la celiachia è l'iceberg, di cui solamente una piccola parte emerge in superficie.

La prevalenza (una misura di frequenza usata in medicina) della celiachia sulla popolazione italiana è dell'**1%** circa. Si calcola, però, che circa 5 celiaci su 6 rimangono non riconosciuti.

I dati più recenti relativi al numero di celiaci diagnosticati in Italia sono quelli forniti dalla Relazione al Parlamento del Ministero della Salute edizione 2021<sup>1</sup>: al 31/12 2021 il numero dei pazienti effettivamente **diagnosticati è 241.729** ma la prevalenza stimata di questa patologia è appunto l'1% della popolazione italiana. Il numero teorico complessivo dei celiaci sarebbe quindi pari a 600.000 persone circa, dei quali circa **400.000 ad oggi non è ancora consapevole di essere celiaco**.

La celiachia non diagnosticata può portare a complicanze anche drammatiche come linfoma intestinale, osteoporosi, infertilità, aborti ripetuti, anemia sideropenica, diabete mellito, tiroidite autoimmune, epilessia con calcificazioni cerebrali. In media sono richiesti ancora 6 anni dal l'inizio dei sintomi per arrivare ad una diagnosi.

La Relazione al Parlamento sulla Celiachia – Anno 2021, ci dice, inoltre che:

- 233.349.439 euro è la spesa annuale dell'assistenza , con un costo per celiaco pari mediamente a circa 900 euro, a dimostrazione che il celiaco diagnosticato costa meno di un soggetto non ancora diagnosticato, che non sa perché sta male e accede, come sappiamo, ripetutamente, al SSN per test e cure inutili
- Le femmine celiache sono 168.385 e i maschi sono 73.344, con un rapporto di 2:1
- La migliore performance di diagnosi è di Val d'Aosta (0,52), Toscana (0,51) e Trentino (0,51), la peggiore quella di Veneto (0,33), Basilicata (0,34), Marche (0,34)
- 0,41 il dato di prevalenza nazionale

---

<sup>1</sup> La Relazione al Parlamento sulla Celiachia è consultabile qui <https://www.celiachia.it/pubblicata-la-relazione-al-parlamento-sulla-celiachia-2021/>

## 2. L'Associazione Italiana Celiachia, finalità e attività

L'Associazione Italiana Celiachia<sup>2</sup> nasce nel 1979 su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci, in un'epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia rara legata all'età pediatrica. I primi volontari decisero di unire le proprie esperienze e le proprie forze per uscire dall'isolamento e perseguire il comune obiettivo di far conoscere questa malattia, anche alla classe medica e politica, al fine di tutelare la salute dei celiaci e ridurre le difficoltà quotidiane. Oggi AIC è una Federazione di 21 Associazioni regionali e provinciali. AIC aderisce alla Federazione Europea delle Associazioni dei pazienti celiaci, AOECs <https://www.aoecs.org/>, che ha contribuito a fondare nel 1988. Attraverso la pubblicazione di bandi competitivi con processo di valutazione peer-review, AIC finanzia la migliore ricerca scientifica italiana sulla celiachia e DE. Gestisce, inoltre, attività di servizio e di interesse sociale utili agli utenti celiaci, raggiungendo, negli oltre 40 anni di storia, importanti obiettivi, sia a livello legislativo sia per la vita quotidiana delle persone affette da questa patologia.

Tra i numerosi traguardi raggiunti possiamo ricordare le fondamentali tappe in campo normativo come il Decreto 1/7/1982 con il quale è stata introdotta l'erogazione gratuita degli alimenti fino a un tetto di spesa, poi confermato dal cosiddetto Decreto Veronesi nel 2001 (oggi revisionato dal Decreto del 10 Agosto 2018), la legge quadro 123/2005 che definisce la celiachia una "malattia sociale" e introduce il fondamentale diritto al pasto senza glutine nelle mense pubbliche (quindi le scuole, gli ospedali, ...) e la necessaria formazione degli operatori della ristorazione senza glutine, il regolamento europeo 41/2009 (oggi sostituito dal reg UE 828/2014) che ha introdotto la possibilità

---

<sup>2</sup> Per ulteriori informazioni <https://www.celiachia.it/>

di indicare se un prodotto è idoneo alle persone celiache riportando la dicitura “senza glutine” in etichetta. Numerosi sono stati i passi avanti anche in campo medico-scientifico con un significativo miglioramento della performance diagnostica, oggi sempre più accurata anche grazie al protocollo diagnosi e follow up, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale 191/2015, per la realizzazione del quale il board scientifico di AIC ha avuto un ruolo chiave.

La vita quotidiana dei pazienti celiaci e delle loro famiglie in Italia è migliorata dalla grande disponibilità di alimenti sg nel mercato, dalla loro facilitata riconoscibilità nei punti vendita e negli scaffali (sono migliaia i prodotti senza glutine distinti dal marchio spiga barrata, di proprietà di AIC), dalla conoscenza della celiachia negli operatori della ristorazione che consente l'accesso all'alimentazione fuori casa senza glutine (sono circa 5000 i locali della Guida AIC, consultabili anche attraverso la APP AIC Mobile), dalle tutele riconosciute ai pazienti celiaci che hanno diritto al pasto senza glutine in tutte le mense pubbliche (ospedali, scuole, enti), dalla crescente digitalizzazione dell'assistenza e dalla circolarità dei canali di distribuzione della terapia.

Le tutele e i diritti dei celiaci italiani, così come la competenza della comunità scientifica sulla celiachia, sono una *buona pratica europea e internazionale*, che ispira le associazioni pazienti straniere.

3. Le proposte di modifica alle L. 123/05: il contributo di AIC sulle modifiche del ddl 623 Murelli e altri

La legge 123/05 è stata e resta uno dei principali strumenti per garantire ai celiaci italiani i fondamentali diritti che compongono il "Sistema Italia Celiachia", un modello che rimane ad oggi esempio e ispirazione per i celiaci europei e nel mondo:

- definisce la celiachia malattia sociale e richiama la finalità di garantire il pieno inserimento dei celiaci nella società
- introduce il diritto al pasto sg nelle mense pubbliche
- istituisce la Relazione al Parlamento
- richiama all'importanza della formazione, non solo della classe medica, ma anche degli operatori della ristorazione

Tuttavia, molte sono le novità che interessano la celiachia, i pazienti e le famiglie che motivano e rendono opportune alcune modifiche per favorire le finalità della legge per il pieno inserimento dei celiaci nella società e, in generale, per raggiungere una migliore qualità e semplificazione della vita dei pazienti già diagnosticati e delle famiglie. **Fra tutte quelle proposte dal ddl 623 (che ci trovano, sostanzialmente, concordi) evidenziamo alcune modifiche, a nostro giudizio, essenziali:**

- I. **l'adozione, da parte delle Regioni e PA, delle misure necessarie per consentire l'erogazione degli alimenti sostitutivi senza glutine attraverso l'utilizzo della tessera sanitaria e la completa digitalizzazione del processo di assistenza, così da realizzare l'accesso alla cura, mensile o frazionato, nei diversi canali distributivi (farmacie, GDO e negozi specializzati) e in tutto il territorio nazionale, come da modifiche dell'art 4, comma 2 bis e 2 ter del ddl 623**

Ricordiamo che 4 Regioni (Sardegna Sicilia Abruzzo e Molise) oggi utilizzano ancora il buono cartaceo, che permette la spendibilità SOLO in una unica soluzione e non permette il risparmio

della spesa pubblica che la digitalizzazione garantisce, oltre a tenere lontani i celiaci di queste regioni dall'obiettivo dichiarato dai Governi e dallo stesso PNRR di semplificazione e digitalizzazione dei servizi al cittadino, con specifico e particolare riferimento alla sanità. **Oggi la Regione Sicilia paventa una soluzione alternativa, convertire l'assistenza da erogazione di alimenti a erogazione di denaro contante ai pazienti e alle famiglie, ipotesi che AIC da sempre contrasta per diverse ragioni, non ultimo la minore tutela della salute del paziente e l'ostacolo all'attuazione della circolarità, che presuppone la reciprocità dei modelli organizzativi nelle diverse Regioni e PA e dei sistemi operativi utilizzati. E' urgente che, pur nel rispetto dell'autonomia delle Regioni e PA in materia di Sanità, una legge dello Stato evidenzi l'importanza di un unico e digitale modello organizzativo per l'assistenza ai celiaci italiani**

- II. La formazione obbligatoria nella ristorazione per garantire adeguata competenza sulla dieta senza glutine a coloro che dichiarano di poter accogliere i celiaci, garantendo loro la tutela della salute e favorendo, quindi, in sicurezza, la sempre maggiore adesione ai prevalenti stili di vita anche da parte dei celiaci, in tutti i contesti di lavoro, di studio e sociali. La formazione obbligatoria su celiachia e dieta senza glutine nei programmi degli istituti alberghieri e le scuole enogastronomiche italiane, con l'obiettivo di formare futuri operatori già competenti rispetto all'accoglienza del paziente consumatore celiaco.

Ricordiamo che da una recente indagine condotta da AIC su un campione di 2400 locali emerge che il 78% di locali non aderenti al programma AFC di AIC dichiarano di non avere mai frequentato specifici corsi sulla celiachia. Il 63% dichiara di sapere cosa sia la celiachia, ma solo superficialmente. Il 68% dello stesso campione dichiara di non utilizzare mai la dicitura "senza glutine", anche se prepara piatti per celiaci. Infine, il 40% dichiara di non essere organizzato e di non servire piatti per celiaci nel proprio locale. Si richiamano le modifiche di cui al comma 2 lett g bis dell'art 2 e al comma 1, b, punto 2 dell'art 5 del ddl 623

- III. La diffusione dell'offerta di alimenti senza glutine nei luoghi pubblici di particolare aggregazione (stazioni, aeroporti, ospedali, ..), ma anche sulle tratte nazionali ed estere delle compagnie ferroviarie e aeree operanti in Italia per garantire almeno gli alimenti essenziali per chi viaggia per studio, lavoro o turismo e la cui celiachia non può e non deve rappresentare un limite alla mobilità. Si richiamano le modifiche di cui al comma 4 bis dell'art 4 del ddl 623



- IV. La comunicazione e la corretta informazione sulla celiachia destinate alla popolazione generale, sia attraverso strumenti didattici destinati alle scuole primarie e secondarie sia attraverso i mezzi di comunicazione televisiva e radio televisiva.

Ricordiamo che, in tempi di ampia comunicazione e facile accesso alle informazioni, molti sono i falsi miti e le fake news sulla celiachia e la dieta senza glutine. Pensiamo che il 70% delle persone non ancora diagnosticate afferiscono ai centri di riferimento già a dieta senza glutine, non sapendo che questo grave errore impedisce una diagnosi certa e sicura della celiachia, la cui terapia va iniziata SOLO dopo aver ricevuto la diagnosi da un medico. Circa la metà del mercato del sg in Italia (totale mercato 455 milioni/anno) proviene dalla spesa delle famiglie, fuori dall'erogazione gratuita dello Stato (233 milioni /anno, dato del 2021): significa che molti scelgono la dieta senza glutine non essendo celiaci, senza ragione, senza un effetto evidence based sulla buona salute. Molti credono di dimagrire o essere più leggeri a dieta senza glutine. Emulando noti campioni sportivi, molti credono di migliorare le loro prestazioni sportive, mentre è provato che la dieta sg non ha effetti rilevanti sulla prestazione fisica

Si richiama la modifica dell'art1 comma 1 del ddl 623, oltre all'art 6 comma 1 e 2 dello stesso ddl 623

Istanza di AIC:

si raccomanda nella modifica della legge 123/05 l'opportuno richiamo degli articoli 55 e 56 del Titolo VII del Codice del Terzo Settore per il coinvolgimento da parte degli Enti pubblici (Stato , Regioni, PA, RAI, ...) nella programmazione progettazione e attuazione dei principali obiettivi sopra esposti (digitalizzazione assistenza, formazione OSA, Comunicazione ed educazione alimentare, ...) dell'Associazione Pazienti che sia Ente del Terzo Settore e maggiormente rappresentativa dei pazienti celiaci e delle loro famiglie

4. La diagnosi di celiachia: il contributi di AIC sui ddl 727 (Mulé e Cavandoli) e ddl 524 (De Poli)

Le diagnosi di celiachia in Italia sono aumentate: nel 2007 la Relazione al Parlamento indicava 64.398 diagnosi, nel 2021, ultimo dato ufficiale disponibile, si riportano 241.729 diagnosi. Tuttavia, rispetto ai dati epidemiologici più acclarati , che indicano la celiachia presente in una persona ogni 100, in

Italia e nel mondo, le diagnosi nel nostro paese dovrebbero essere circa 600 mila. Siamo quindi solo al 40% circa.

La legge di Bilancio 2023 prevede uno stanziamento per lo screening in età pediatrica per la dignosi di celiachia e di diabete di tipo 1.

La proposta di legge 622 Mulé, oggi in esame alla X° Commissione come ddl 727

- ❖ richiama la legge di Bilancio per lo screening,
- ❖ istituisce l'Osservatorio Nazionale per lo screening di tipo 1 e celiachia, che oltre a rappresentanti scientifici e isituzionali, fa espresso riferimento al Codice del Terzo Settore per il diretto coinvolgimento degli Enti del Terzo Settore che siano rappresentativi dei pazienti
- ❖ indica il Ministero della Salute come promotore di campagne periodiche di informazione sulle patologie oggetto della legge e per l'importanza della dagnosi precoce per le stesse patologie.

AIC ritiene che il ddl 727 aderisca agli obiettivi e faccia coincidere , pienamente e in un unico testo, tutto quanto previsto anche dal ddl 524, anch'esso rivolto allo screening pediatrico

#### Istanza di AIC:

si evidenzia quanto la legge sullo screening deve tener conto dell'accettabilità da parte delle persone sane e dell'organizzazione dei sistemi sanitari nel coinvolgere tutta la popolazione di riferimento. A questo obiettivo potranno contribuire le campagne di informazione di cui all'art 3 del ddl 727

Inoltre, si richiamo all'importanza di affidare i dati degli screening annuali di celiachia all'Istituto Superiore di Sanità (già coinvolto nell'Osservatorio Nazionale), affinché si preveda obbligo di riportarne i dati nell'annuale Relazione al Parlamento sulla Celiachia , prevista dalla L. 123/05