

## Audizioni ddl 524, 623, 727 Diagnosi e prevenzione diabete tipo 1 e celiachia

Sono la madre di una ragazza che è celiaca da 21 anni, sono stata volontaria per 15 anni per AIC Emilia Romagna sensibilizzando e informando l'ambito scolastico e l'ambito della ristorazione. Da pochi mesi ho scritto un libro "Celiachia dalla A alla Z", volto a diffondere la conoscenza della celiachia, che mi sta mettendo in comunicazione con numerosi celiaci e i loro familiari e le loro testimonianze di una vita complicata.

La celiachia è una malattia cronica e sistemica che oltre a cambiare la dieta per tutta la vita, una dieta rigorosa Senza Glutine, si ripercuote anche nel contesto sociale che, a causa dei pochi locali della ristorazione informati sulla celiachia, può portare il celiaco a sentirsi discriminato, ad isolarsi, o peggio ancora a trasgredire la dieta con ripercussioni sulla sua salute.

Il celiaco a volte si reca al ristorante con gli amici avendo mangiato preventivamente a casa, oppure si adegua al ristorante scelto dagli amici, con la paura di stare male per le contaminazioni.

E questo va risolto, anche per evitare lo stigma nei confronti delle persone che ne soffrono.

Spesso i celiaci non trovano i loro alimenti nei bar degli ospedali, per esempio dopo aver eseguito degli esami clinici, a volte anche invasivi, che comportano subito dopo la necessità di nutrirsi.

Spesso non trovano alimenti nei distributori automatici nelle scuole e negli ospedali e in altre zone.

In alcune regioni d'Italia non si può utilizzare la tessera sanitaria per l'acquisto dei prodotti sostitutivi senza glutine, come se fossero regioni di serie B.

La celiachia è una patologia che non può spostarsi fuori dalla propria regione: se un celiaco deve recarsi in un'altra regione per motivi di lavoro, studio, vacanza o altro non può utilizzare i buoni erogati dal Ministero della Salute per i pasti sostitutivi, quindi non può ricevere la cura adeguata. In un paese civile questo non è più sostenibile!

A scuola non tutti i docenti conoscono la patologia e a volte il bambino può sentirsi discriminato, vi porto due esempi fra i tanti che mi raccontano i genitori: quando si decide di recarsi in pizzeria per la festa di fine anno scolastico e i docenti scelgono un locale dove il bambino non può mangiare. Oppure in gita scolastica tutta la classe si reca a comprare il cibo tradizionale per il pranzo, per ultimo si recano in un negozio specifico per il bambino celiaco, che trovano chiuso e il bambino rimane a digiuno.

Quindi si necessita di promuovere dei progetti di sensibilizzazione per facilitare l'inclusione del bambino celiaco e sensibilizzare i propri compagni.

Altresì si necessita di fare informazione anche radiofonica e televisiva per sensibilizzare la collettività che ancora ignora la patologia, quindi più informazione, più prevenzione, più tutela della salute.

Per arginare la discriminazione delle persone celiache, facilitare l'inclusione nella società e garantire il diritto alla salute è importante trovare le soluzioni. E tutte queste soluzioni le troviamo nel Disegno Di Legge 623 come:

- Provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale di settori della ristorazione, del turismo e alberghiero, prevedendo appositi corsi obbligatori di approfondimento sulla celiachia;
- Concentrare programmi di diffusione del protocollo di diagnosi ufficiale, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale del Servizio sanitario nazionale. Questo è rilevante perché ancora oggi ci sono medici che non conoscono bene la patologia e che si rifiutano di prescrivere gli esami necessari;
- Garantire la dematerializzazione, la digitalizzazione e la circolarità dei buoni, per permettere l'acquisto degli alimenti senza glutine in più canali di vendita anche al di fuori del territorio regionale, al fine di garantire significativi risparmi in termini di risorse pubbliche e semplificazione dell'accesso alla terapia;

- Tutti gli esercenti del settore Ho.Re.Ca che operano nel privato o in luoghi pubblici, i distributori automatici di alimenti, le compagnie di trasporti ferroviari e le compagnie aeree operanti in Italia, devono garantire un'offerta di prodotti privi di glutine e contaminazioni, sia dolci che salati, anche confezionati. Questo È IMPORTANTISSIMO per poter garantire al paziente celiaco di accedere alla propria cura al di fuori delle mura domestiche;
- Garantire l'inserimento di appositi moduli formativi obbligatori sulla celiachia e sulla dieta senza glutine nei programmi di studio degli istituti professionali per l'enogastronomia e l'ospitalità alberghiera. Questo è importante per assicurarsi il personale futuro, abile a prestare un servizio che garantisca la sicurezza e la tutela della salute del celiaco;
- Nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionale rivolte agli operatori del settore alimentare, nei corsi per il rilascio dell'HACCP, è previsto un modulo obbligatorio specifico per l'informazione e la formazione sul processo dell'intera filiera. Finalmente il paziente celiaco non sarà più un cittadino di serie B ma potrà anche lui provvedere al suo sostentamento quando esce di casa;
- Si promuovono iniziative didattiche e percorsi di studio dedicati, nelle scuole primarie e secondarie di ogni ordine e grado, volte a rendere consapevoli i giovani sull'importanza della patologia e dell'inclusione sociale. In questo modo i giovani celiaci non si sentiranno discriminati
- Si assicurano adeguati spazi di informazione radiofonica e televisiva per sensibilizzare la collettività sull'importanza della prevenzione, della diagnosi tempestiva e delle cure ;
- Inoltre inserire nell'elenco dei prodotti erogabili all'interno del registro nazionale degli alimenti senza glutine le farine mono cereali senza glutine, quali riso, mais, grano saraceno...al fine di garantire per i soggetti affetti da celiachia una dieta varia ed equilibrata. Per esempio i celiaci che non possono mangiare il mais, che è un ingrediente presente all'interno di quasi tutti i prodotti senza glutine, devono cucinare quasi tutto in casa con altre farine mono cereali, che sono costretti a pagare.

Nel nostro Paese la celiachia è stimata attorno all'1% e su 600.000 stimati soltanto poco più di 241.000 sono i diagnosticati quindi due terzi della popolazione ancora in attesa di diagnosi che, se eseguita tardivamente, può portare alla comparsa di complicazioni, a volte anche gravi. Quindi è necessario individuare il manifestarsi della malattia precocemente.

E nel Disegno Di Legge n. 524 troviamo la soluzione in quanto si prevede l'obbligo di effettuare nella scuola primaria test diagnostici nei bambini di età compresa tra i 6 e 10 anni al fine di evitare le complicanze suddette

Così anche nel Disegno Di Legge n.727 si prevede: un programma di screening per la malattia celiaca su base nazionale nella popolazione pediatrica, si istituisce un osservatorio nazionale sulla celiachia in forma gratuita e si promuovono campagne di informazione e sensibilizzazione sociale sulla celiachia, importanti per una diagnosi precoce in età pediatrica

Questo è un investimento che il Governo deve fare perché è importante al fine di prevenire i danni causati dall'evolversi della malattia, che potrebbero essere limitati se monitorati in tempo.

Pur essendoci una correlazione tra la celiachia e il diabete, la proposta di legge Murelli e altri, non può essere abbinata alla proposta di legge Mulè perché le proposte hanno fini completamente diversi.

Se il Governo vuole inserire lo screening per la celiachia, deve inserirlo nella proposta di legge 623.

Mentre la proposta di legge Mulè sul diabete deve essere analizzata separatamente.

Oppure il Governo può accorpate la proposta De Poli insieme alla proposta Mulè per lo screening di celiachia.

La proposta di legge Murelli è FONDAMENTALE per i celiaci perché risolve le numerose problematiche che i celiaci vivono ogni giorno. E' un impegno del Governo, che deve essere portato avanti, completamente sostenuto dal Ministero della Salute.

Nella scorsa legislatura è già stata approvata all'unanimità la Mozione Celiachia con tutti i punti della proposta di legge "Murelli e altri", in cui il Governo si è impegnato! E adesso è il momento di attuare la legge Murelli (passare direttamente ai fatti). È necessario, è fondamentale proseguire con il Disegno Di Legge n. 623.