

La dieta senza glutine non è una moda Essere celiaci oggi

Giuseppe Di Fabio – Presidente AIC

Istituto Superiore di Sanità
Roma 20 Maggio 2016



 **AiC nasce quasi 40 anni fa**





Guardando al passato

Ieri

AiC nasce da un gruppo di genitori che affrontavano le prime diagnosi in un contesto di assenza totale di tutele e di assistenza. La celiachia era considerata una malattia pediatrica e pressochè nulle erano le conoscenze in merito.

Oggi

Oggi abbiamo una conoscenza approfondita dei sintomi e della malattia. In oltre 35 anni di attività AiC ha contribuito a modificare radicalmente il panorama delle tutele. La politica sanitaria dell'Italia è all'avanguardia per quanto riguarda la celiachia.



Su quali tutele può contare il celiaco in Italia?

- Erogazione gratuita degli alimenti (DM 1/7/82)
- Tutele malattia rara (D. 279/2001)
- Tutele malattia cronica (**LEA 2015**)
diffusi, ma ancora da approvare – resta valido il codice esecuzione delle M.R. R0060
- Diritto pasto SG nelle mense pubbliche (L. 123/05)
- Formazione operatori ristorazione sulla SGD (L. 123/05)
- Sicurezza alimentare (D. lgs 111/92)



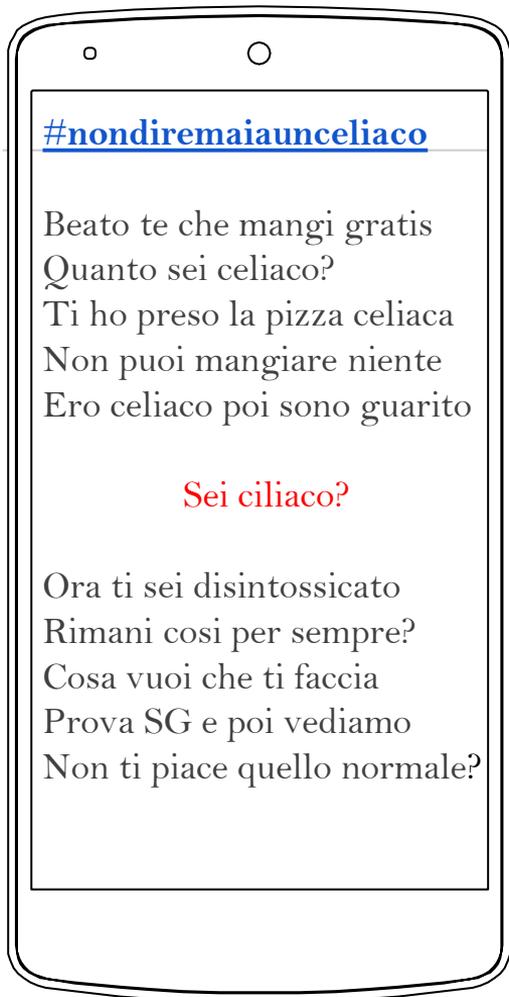
L'intervento del SSN

- Tetti di spesa per i prodotti SG (D. 8/6/01 – Veronesi)
- Esenzione alla diagnosi (D. 279/2001)
- Esenzione per le prestazioni previste dai [LEA 2015](#)
- Capitolo di spesa dell'art 4 della L. 123/05
- Capitolo di spesa dell'art 5 della L. 123/05
- Oltre 41.500 mense, di cui oltre 29.000 scolastiche(2013)
- Circa 20.000 operatori settore alimentare(2013)
- Circa 3000 corsi di formazione (2011 – 2013)
- Erogazione di 4600 alimenti in RNA(2015)
- Autorizzazione, produzione, notifica, controllo



Ancora molta disinformazione

Nonostante i numerosi passi
avanti il contesto attuale è
caratterizzato dalla
disinformazione come
riscontriamo quotidianamente
attraverso il web e i media
tradizionali
Nell'immagine accanto alcuni
commenti dalla nostra iniziativa
Twitter #nondiremaiaunceliaco





Senza glutine per scelta?

Molte persone oggi scelgono di eliminare il glutine dalla propria dieta senza aver ricevuto una diagnosi.

Un'idea talvolta rafforzata dai sempre più numerosi personaggi noti, **non celiaci**, che seguono la dieta gluten free e lo dichiarano pubblicamente.





William Davis, M.D.,
New York Times bestseller WHEAT

NEED TO WIN

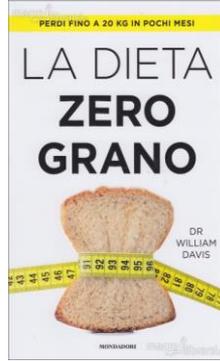
NOVAK
DJOKOVIC
#1 RANKED
TENNIS
ON

THE 14-DAY
GLUTEN-FREE
PLAN FOR
PHYSICAL
AND MENTAL
EXCELLENCE



La dieta senza glutine per sentirsi meglio?

La dieta senza glutine non ha alcuno specifico effetto sulla diminuzione del peso, non è utile per dimagrire e per sentirsi in forma, a differenza di come molti credono.



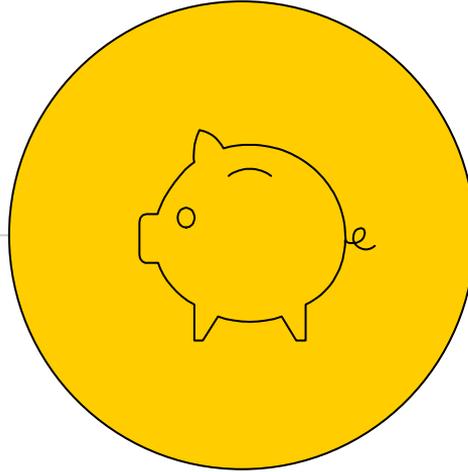
Una convinzione sempre più diffusa

- ⦿ **1 persona su 10** pensa che la dieta gluten free sia più salutare*
- ⦿ **3 italiani su 10** pensano che la dieta gluten free faccia dimagrire **

FONTE

* Nielsen Global Survey of Corporate Social Responsibility e Nielsen Trade Mis Distribuzione Moderna 2015

** Doxa/Aidepi "Gli italiani e le bufale alimentari online", luglio 2015.



215 milioni di Euro

È il costo della terapia per i pazienti celiaci nel 2014 che hanno diritto, attraverso il **Servizio Sanitario Nazionale**, e fino a un tetto massimo di spesa, all'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine indicati nell'apposito Registro del Ministero della Salute.

320 milioni

Il valore totale del mercato del senza glutine

215 milioni

L'erogazione per i pazienti celiaci nell'anno 2014

1/3 del mercato

È costituito dagli acquisti dei consumatori non diagnosticati celiaci





La dieta senza glutine è una **terapia**, non uno **stile di vita**

STILE DI VITA,
ABITUDINE
ALIMENTARE:
Popolazione
generale sana



CELIACHIA:
Malattia,
rara, cronica,
sociale



Quali rischi se la dieta diventa una moda?



Adottare autonomamente la dieta senza glutine, qualora il paziente non sapesse ancora di esserne affetto, **rende impossibile la diagnosi corretta di celiachia**, esponendosi così, in futuro, alle complicanze, anche gravi che una mancata diagnosi può comportare.



Nel corso del tempo, i pazienti hanno faticosamente conquistato importanti **diritti, tutele fondamentali che rischiano di essere messe in discussione dal diffondersi della moda del senza glutine** tra la popolazione non celiaca, che svilisce e banalizza questa patologia e le difficoltà di chi ne soffre.



Il regolamento (UE) 609/2013

- ❖ Abroga il **concetto di alimento dietetico** (direttiva 39/2009)
- ❖ Stabilisce un nuovo quadro normativo con **indicazioni generali** per un numero limitato di categorie alimentari ben definite “considerate essenziali per **certi gruppi vulnerabili della popolazione**”:
 - lattanti e prima infanzia
 - alimenti destinati a fini medici speciali (“utilizzabili sotto supervisione medica”)
 - regimi dietetici totalmente sostitutivi per il controllo del peso
- ❖ Abroga il Regolamento 41/2009, prevedendo che i **claim “senza glutine”** e “con contenuto di glutine molto basso” siano trasferiti nel Regolamento 1169/2011 FIC (FIC=Food Information to Consumers), il nuovo regolamento sull’etichettatura.



Cosa non condividiamo

Semplificazione



Banalizzare,
declassare la
celiachia da
malattia a stile
alimentare

**Alimenti
“essenziali”**



Non si fa
riferimento a
alimenti «senza
glutine»

**“Categorie
vulnerabili”**



Non si fa
riferimento ai
pazienti celiaci



L'importanza della diagnosi

La dieta senza glutine per scelta **preclude al medico la possibilità di diagnosticare la celiachia**

L'edizione 2016 della **Settimana della Celiachia** è dedicata alla **DIAGNOSI** ed alla **CORRETTA INFORMAZIONE**

Fare diagnosi precoce significa **fare prevenzione** e di conseguenza **contenere anche la spesa sanitaria**

Spesso servono ancora 6 anni per giungere alla diagnosi definitiva



Settimana Nazionale della Celiachia

16-22 Maggio 2016

La dieta senza glutine è una terapia, non uno stile di vita
Una Settimana per dire no alla cattiva informazione
e accendere i riflettori sulla diagnosi di celiachia

settimanadellaceliachia.it



La Settimana della Celiachia 2016 di AIC

In Italia le persone diagnosticate sono solo **172.197**. Sono **oltre 400.000** le persone non ancora diagnosticate (prevalenza della celiachia: 1% della popolazione). Il **Comitato Scientifico di AIC** ha curato l'area online e il **vademecum** (è possibile scaricarlo, inviarlo per i mail, condividerlo sui social) per accendere i riflettori sull'importanza delle diagnosi precoci

IN ITALIA OLTRE 400.000 PERSONE NON SANNO DI ESSERE CELIACHE.

AIC SI IMPEGNA PER FAR EMERGERE
LE DIAGNOSI NASCOSTE.

SCARICA E LEGGI



La Settimana della Celiachia 2016

Importante obiettivo della Settimana di sensibilizzazione è quello di **diffondere informazioni corrette e non fuorvianti** in un contesto sempre più caratterizzato da campagne pubblicitarie e iniziative di comunicazione che alludono a messaggi differenti, maggiormente orientati alla rinuncia al glutine quale risoluzione di tutti i mali

Maggio è il mese dell'intolleranza al glutine. Richiedi un consulto gratuito con lo specialista!



L'impegno di AIC per la diagnosi

- **Sensibilizzare i medici e informare i pazienti** grazie alla diffusione di linee guida e materiale informativo: ne sono un esempio il nuovo Protocollo Diagnosi (a cura del Ministero della Salute con il contributo di AIC), il Progetto Donna&Celiachia (per aiutare le donne e i medici a riconoscere la celiachia in presenza di sintomi non comuni), la Settimana della Celiachia www.settimanadellaceliachia.it
- Diffondere il sapere medico e scientifico con il **Convegno Nazionale AIC**: il più grande evento in Italia sulla celiachia destinato a medici e ricercatori che si tiene ogni anno a Novembre, e dall'edizione 2015 aperto anche alla Sanità Militare.
- Sostenere **la migliore ricerca scientifica sulla celiachia in Italia**: Fondazione Celiachia in tre anni ha finanziato 10 progetti di ricerca per un totale di 1.500.000 Euro con i Bandi Ricerca annuale.



GRAZIE

GIUSEPPE DI FABIO

Presidente Associazione Italiana
Celiachia

gdfabio@celiachia.it

AIC

Segreteria Nazionale

Via Caffaro 10

Genova

010/2510235

www.celiachia.it

segreteria@celiachia.it

www.settimanadellaceliachia.it

Il Comitato Scientifico di AIC: Marco Silano (Coordinatore), Ettore Cardi, Gino Roberto Corazza, Graziella Guariso, Elena Lionetti, Tarcisio Not, Antonio Picarelli, Riccardo Troncone, Umberto Volta