

L'Ufficio Scientifico di AIC e il nuovo Comitato Scientifico unico

Attività e prospettive di una Onlus in crescita che promuove la ricerca scientifica su celiachia e DE

In questi mesi AIC ha lavorato per costruire il nuovo Ufficio Scientifico di AIC con l'obiettivo di riorganizzare in modo ancora più organico ed efficiente, su tutto il territorio nazionale, le numerose attività clinico-scientifiche promosse dall'Associazione e dalla sua Fondazione Celiachia Onlus (FC) nei settori di celiachia, dermatite erpetiforme (DE) e patologie associate.

La nascita dell'Ufficio Scientifico di AIC nel febbraio 2012 risponde ad alcune fondamentali esigenze che AIC si è trovata a sperimentare in questi ultimi tempi, proprio in virtù di Associazione Onlus in forte crescita:

- riorganizzare la Federazione e le tre costituenti (AIC, FC e SBS) in un Gruppo che facesse della unitarietà e della convergenza di finalità anche un metodo di governance dell'intera organizzazione;
- allinearsi sia ad altre importanti associazioni onlus che sostengono la ricerca scientifica (DPR 135/2003) sia agli standard internazionali, in tema di trasparenza e conflitto d'interessi.

La risultante di questa spinta positiva è un processo, ancora in atto, di rinnovamento organizzativo e funzionale dell'intero gruppo AIC, che ha richiesto lo sforzo combinato di diversi gruppi di lavoro e ha portato a diversi importanti risultati, quali la modifica dello Statuto di AIC (approvato dall'Assemblea Nazionale Straordinaria a febbraio) e un nuovo Regolamento di AIC (approvato dall'Assemblea Nazionale ad aprile). Il neonato Ufficio Scientifico sta già muovendo i suoi primi passi, e ne presentiamo qui struttura, organizzazione e piano di attività attuale e futuro.

L'Ufficio Scientifico, ubicato nella sede nazionale di AIC a Genova, vuole rappresentare nelle sue funzioni un sistema che aggrega tutta la "macchina" di promozione e gestione delle molteplici attività clinico-scientifiche coordinate da AIC e FC a livello sia nazionale che internazionale. È coordinato (Figura 1) dal Responsabile ed è costituito dal nuovo Comitato Scientifico unico (CS) e da un gruppo di scienziati internazionali (Peer Reviewers o revisori paritari). Il Responsabile dell'Ufficio Scientifico è un professionista che presenta un curriculum scientifico, avendo precedentemente maturato un'importante esperienza di ricerca scientifica presso centri e/o istituti nazionali di prestigio, con posizioni anche di coordinamento e gestione della ricerca.

Si distinguono due principali aree di sviluppo dell'Ufficio Scientifico nell'immediato futuro:



1) il *Programma Medico-Scientifico di AIC, dalla Formazione alla Rete*, realizzato dal Comitato Scientifico e comprendente formazione, aggiornamento ed eccellenza di medici e specialisti; interazione e programmazione clinica con la rete medica e sanitaria regionale, cioè tutti i referenti scientifici ed i comitati scientifici legati alle AIC regionali; elaborazione e diffusione di linee guida e attività istituzionali ecc. Nell'ambito del *Programma* si darà enfasi, tra l'altro, ad attività di scambio culturale internazionale (convegni), di formazione a distanza, di ampliamento della comunicazione non solo clinico-scientifica, ma anche divulgativa (la nuova rubrica dell'Ufficio Scientifico che apparirà presto su Celiachia Notizie, rinnovamento del sito AIC-FC, l'osservatorio della

scienza internazionale su celiachia e DE ecc).

2) la *Ricerca Scientifica promossa da AIC* rappresenta il processo di promozione e finanziamento (tramite FC) delle attività

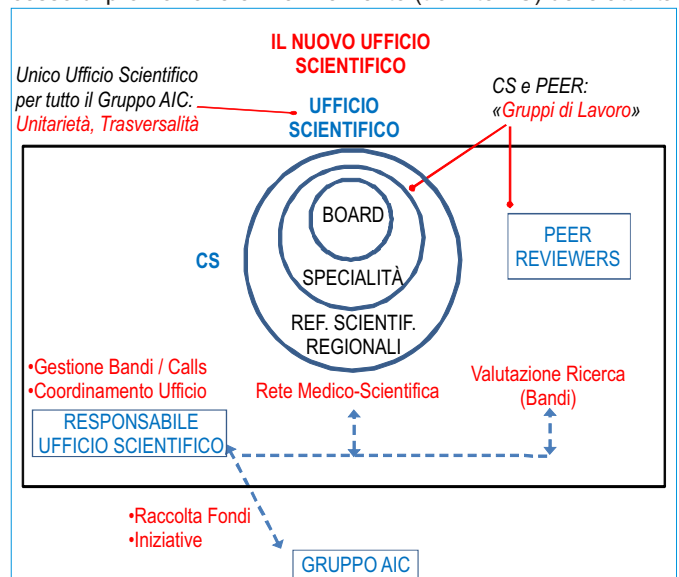


Figura 1: Struttura del nuovo Ufficio Scientifico e del Comitato Scientifico unico di AIC

di ricerca scientifica in tema di celiachia, DE e patologie associate, inclusa la condizione di sensibilità al glutine non-celiaca (*Gluten Sensitivity*). La realizzazione di questa attività si fonda essenzialmente sulla stretta collaborazione tra l'Ufficio Scientifico e il gruppo dei Peer Reviewers.

Le principali novità del rinnovamento scientifico di AIC riguardano soprattutto il nuovo CS unico, organo statutario di AIC e di FC che sostituisce gli uscenti Comitato Scientifico Nazionale (CSN) e Comitato Scientifico per la Ricerca (CSR), attualmente in prorogatio fino a settembre-ottobre 2012. Come si è detto, i principi ispiratori del cambiamento sono stati il fabbisogno di unitarietà, volto a garantire una più efficiente gestione del patrimonio culturale e di risorse di AIC e FC, e la necessità per AIC di mettersi alla pari con altre grandi Onlus. Di seguito si riportano alcune connotazioni specifiche del nuovo Comitato Scientifico unico:

1) Il processo di nomina è fondato non più sulla *elezione* (meccanismo più idoneo a organismi politici che scientifici) bensì sulla *selezione* svolta imparzialmente dall'Ufficio Scientifico in base ad oggettivi criteri meritocratici volti a garantire autorevolezza, competenza, eccellenza.

2) La composizione del CS è ora articolata in un Board (direttivo) e in due Aree multidisciplinari (Area Specialità e Area Referenti Scientifici Regionali). Il Board è composto da 7 specialisti di medicina interna, gastroenterologia e/o pediatria e 2 membri onorari; esso resta in carica per un triennio rinnovabile, coordina il *Programma Medico-Scientifico di AIC* in stretta collaborazione con i Comitati Scientifici Regionali e/o i Referenti Scientifici Regionali, gestisce la formazione e l'aggiornamento della classe medica nazionale, dà consulenza ad AIC su temi di ricerca e medicina (linee guida, clinica, diagnosi e terapia). Infine partecipa alle iniziative istituzionali, sociali e di comunicazione di AIC. Il Board costituisce gruppi di lavoro che coinvolgono specialisti, medici e ricercatori dell'Area Specialità.

3) L'Area Referenti Scientifici Regionali ha il compito essenziale di garantire attivamente nel territorio l'uniformità del sapere medico su celiachia e DE, attraverso un'azione che garantisca aggiornamento, scambio di esperienze e condivisione.

L'altra grande area di intervento dell'Ufficio Scientifico è rappresentata dalla promozione di programmi di ricerca scientifica nazionali su celiachia, DE e patologie associate. Il ruolo delle Onlus è fondamentale in un Paese come l'Italia, in cui la ricerca è finanziata da una molteplicità di attori pubblici e privati, e il finanziamento pubblico è necessariamente limitato dalla scarsità di risorse (soprattutto in periodi di forte crisi economica). Il contributo delle organizzazioni *non profit* in questo settore ha conosciuto nuovo vigore grazie al 5x1000 (L. 266/2005), una quota di imposte destinata liberamente dal singolo cittadino in sede di dichiarazione dei redditi a diversi enti per sostenere le loro attività. Il 5x1000 rappresenta l'occasione per il cittadino di partecipare attivamente al supporto della ricerca biomedica, consentendo così la nascita di studi all'avanguardia focalizzati nella definizione di nuove cure e di nuovi strumenti diagnostici.

Coerentemente alla propria *mission* e in osservanza al DPR 135/2003, nel 2005 AIC ha istituito la sua Fondazione Celiachia Onlus per sostenere con continuità la ricerca scientifica, beneficiando FC con parte del 5x1000 ricevuto (risoluzione 192/E 2009). Recentemente, FC ha finanziato 5 Progetti Scientifici italiani di rilevanza internazionale (presentati al III Convegno Scientifico Internazionale AIC 2012 di Firenze, e che saranno a breve illustrati dettagliatamente nelle pagine della Fondazione del sito www.celiachia.it), incentrati sui temi della genetica, della celiachia infantile e della celiachia complicata dell'adulto.

Dal 2006 al 2010 il contributo 5x1000 destinato ad AIC è cresciuto costantemente (Figura 2): un segno di fiducia che oltre 58.000 contribuenti hanno conferito ad AIC, sostenendo la missione di AIC e FC nel trattamento e nello studio di celiachia e DE. Il processo di finanziamento di AIC e FC alla ricerca si basa su due cardini fondamentali che hanno lo scopo di garantire eccellenza, trasparenza e meritocrazia: il bando aperto (bando FC "5x1000", in vigore a partire dall'anno prossimo) per la raccolta dei progetti di ricerca, e la selezione imparziale dei migliori progetti mediante *revisione paritaria* (*peer review*). Fondamentale

in tale ambito è la collaborazione tra l'Ufficio Scientifico e il gruppo degli scienziati stranieri di fama internazionale, i *Peer Reviewers*. In questo modo, AIC e FC si impegnano a garantire che ogni soldo dei donatori destinato ad AIC per la ricerca sia investito con la massima efficienza.

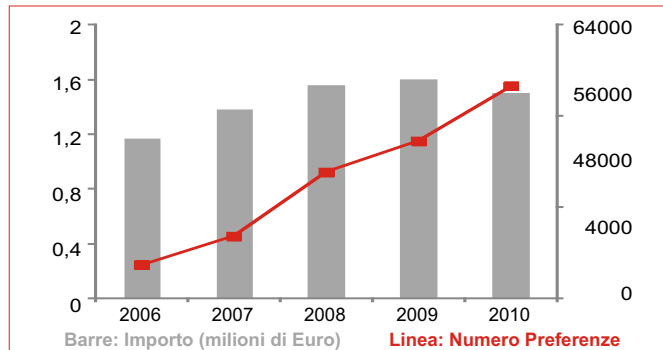
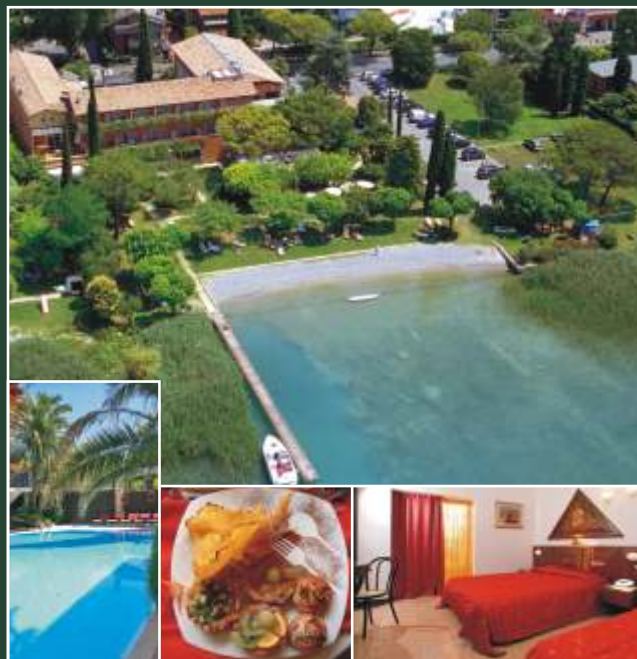


Figura 2: Contributo 5x1000 destinato ad AIC dai cittadini italiani nel periodo 2006-2010 (fonte: Agenzia delle Entrate)



☆☆☆ **La Paül** & **Smeraldo** ☆☆☆

Hotels dal 1958 a Sirmione

RISTORAZIONE SENZA GLUTINE

A pochi passi dal castello di Sirmione. Aperti tutto l'anno con parcheggio, ampio giardino sul lago, spiaggia, piscina e sala riunioni

Ristorante anche per esterni, immerso nel verde del giardino con suggestiva vista sul lago. Offriamo pane e pasta fatti in casa, e vari tipi di dessert. Su ordinazione vasta scelta di menù per ricorrenze, banchetti e gruppi. In stagione buffet di colazione riservato.

25019 Sirmione (BS) via xxv Aprile 32,
Tel. 030 916077 - Fax 030 9905505
www.hotellapaul.it - info@hotellapaul.it



Un rinnovamento necessario



Intervista ai Professori Umberto Volta e Gino Roberto Corazza. Presidenti rispettivamente degli uscenti Comitato Scientifico Nazionale (CSN-AIC) e Comitato Scientifico per la Ricerca (CSR-FC), sulla riorganizzazione della parte scientifica di AIC e il nuovo Comitato Scientifico.

Avete collaborato rispettivamente con AIC e Fondazione Celiachia in qualità di Presidente del corrispondente Comitato Scientifico. Come commentereste questa esperienza?

Prof. U. Volta: È stata una esperienza entusiasmante in cui mi sono immerso a 360 gradi per cercare di tradurre in importanti iniziative gli oltre 35 anni da me dedicati allo studio della celiachia. Mi sento molto orgoglioso di quanto il CSN-AIC è riuscito a produrre in questi 6 anni: fra i risultati più importanti raggiunti desidero ricordare le linee guida per la diagnosi ed il follow up della celiachia (pubblicate sulla G.U. in data 7 febbraio 2008), le raccomandazioni per l'interpretazione della biopsia intestinale e del test genetico, le linee guida per la diagnosi di dermatite erpetiforme, le raccomandazioni su celiachia e diabete, nonché la stretta collaborazione con la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) e con i Pediatri di Libera Scelta (PLS) che tanto ha contribuito a far crescere la conoscenza della celiachia in questi ultimi anni. Tutto questo è stato possibile grazie al supporto di due grandissimi presidenti AIC, Adriano Pucci ed Elisabetta Tosi, che non mi hanno mai fatto mancare il loro appoggio e sostegno.

Prof. G.R. Corazza: Sicuramente una esperienza molto positiva. Ho potuto verificare il costante impegno della parte laica della Fondazione Celiachia e molto ho imparato dalla collaborazione con gli altri medici-ricercatori che facevano parte del CSR. Insieme abbiamo risolto problemi statutari ed organizzativi e dato vita a due importanti programmi di ricerca (uno sull'infanzia, l'altro sulle complicanze nell'adulto) che sono riusciti a coagulare l'interesse di tanti altri ricercatori e che avranno nelle mie intenzioni vita lunga.

Anche grazie alla vostra collaborazione, in questi mesi AIC ha lavorato per costruire il nuovo Ufficio Scientifico che, unitamente al costituente Comitato Scientifico unico, ha l'obiettivo di riorganizzare le numerose attività medico-scientifiche di AIC in ambito di celiachia e DE in modo ancora più organico ed efficiente su tutto il territorio nazionale. Qual è la vostra visione del nuovo assetto scientifico dell'associazione?

Prof. U. Volta: Sono del tutto favorevole alla creazione di un Comitato Scientifico unico di AIC che accorpi al suo interno quelle



che per anni sono state le funzioni del CSN e del CSR. Avendo fatto parte sia del CSN che del CSR (membro di diritto come Presidente del CSN) ho avuto modo di verificare come spesso le funzioni dei due comitati scientifici venissero a sovrapporsi e come siano stati frequentemente oggetto di discussione i compiti istituzionali dei due comitati. Nell'ambito del costituendo Comitato Scientifico unico coloro che, sulla base delle elevate competenze scientifiche nell'ambito della celiachia, verranno chiamati a farne parte, indirizzeranno la loro attività sia allo sviluppo della ricerca che a quell'attività di consulenza rivolta alle problematiche pratiche così frequenti nel campo della celiachia.

Prof. G.R. Corazza: Penso che la riorganizzazione in atto fosse assolutamente necessaria. Di essa va dato merito alla parte laica che ha colto alcune incongruenze e che ha saputo sviluppare un modello organizzativo più pertinente. In particolare, la sovrapposizione inevitabile tra interessi e programmi clinici con quelli scientifici, rischiava di creare divisioni artificiose, lontane dalla realtà pratica e rappresentava, in ultima istanza, motivo di confusione e disorganizzazione.

Il nuovo CS ha ora delle finalità più allargate ed al tempo stesso più precise e si avvale di un gruppo di consulenti, esperti di singoli settori, e dei referenti clinici regionali. Vedo il CS come la struttura in grado di pensare e pianificare le scelte strategiche di carattere clinico-scientifico di AIC e Fondazione.

Qual è la vostra personale visione prospettica su possibili scenari clinici e sociali di celiachia e DE nel prossimo futuro?

Prof. U. Volta: La mia visione è rivolta al raggiungimento della diagnosi precoce ed all'incremento delle diagnosi che ci consentirà nel giro di pochi anni di identificare la totalità dell'iceberg sommerso della celiachia. Naturalmente la gestione di oltre mezzo milione di celiaci, una volta che saranno diagnosticati, presupporrà un diverso approccio sul piano pratico e sociale attraverso una educazione alimentare sempre più corretta ed una politica di contenimento dei costi dei prodotti dietoterapeutici, che consentirà di raggiungere il giusto equilibrio nell'ambito della spesa sociale per la patologia da glutine.

Prof. G.R. Corazza: Tutto cambia e cambierà anche la celiachia. Cambia ogni giorno. Cambiano le tecniche di studio, i protocolli nei quali queste tecniche sono inserite, si affacciano alla ribalta nuove condizioni connesse alla celiachia. Tre sono le parole d'ordine, a mio avviso, per affrontare queste nuove realtà: competenza, innovazione, credibilità. L'attenzione che AIC ha ottenuto in questi anni dai media e dalle Istituzioni molto ha avuto a che fare con questi concetti. Questo patrimonio di credibilità deve essere implementato con un'azione ordinata e corretta a tutti i livelli - organizzativo, clinico e scientifico. ■