



RETE NAZIONALE CELIACHIA

NEWSLETTER US AIC

La Newsletter dell'Ufficio Scientifico AIC

n.3 – novembre 2013

www.celiachia.it

- **eventi:** il II Convegno Nazionale AIC – Celiachia e Rete, 8 novembre 2013, Roma: **LA DIAGNOSI**
- **studio osservazionale Gluten Sensitivity AIC:** chiusura
- **Bando FC 2013:** selezionati i vincitori della prima edizione
- **Simposio Internazionale Celiachia Chicago 2013:** AIC come modello internazionale



In Questo Numero

BENVENUTI alla Newsletter dell'Ufficio Scientifico (US) AIC. La Newsletter vuole costituire uno **strumento informativo periodico e di contatto diretto tra l'US AIC e la Rete Nazionale medico-scientifica Celiachia, cioè l'intera comunità di studiosi, medici e ricercatori che lavorano su diversi aspetti della celiachia in tutta Italia:** dai Consulenti Scientifici Regionali di AIC fino ai presidi che fanno diagnosi. La cadenza della Newsletter, inviata via mail come allegato pdf, è relazionata ad eventi e iniziative di rilievo, e ha di volta in volta un carattere diffusivo (ad es. atti di convegni, novità scientifiche), promozionale (e progetti che coinvolgeranno la *Rete Celiachia*), di alert (convegni AIC o altro) o ancora valutativo (come nel caso di sondaggi AIC a scopo istituzionale ovvero progettuale).

Il n.3 della Newsletter è dedicato a 4 importanti temi per AIC e per la comunità scientifica:

il giorno 8 novembre si è tenuto a Roma il **II Convegno Nazionale AIC – Celiachia e Rete**, incentrato sul tema della **diagnosi** non solo di celiachia, ma anche delle altre patologie da glutine, in un panorama che sta diventando sempre più approfondito ma anche complesso. Il congresso ha visto 290 partecipanti medici, ricercatori, biologi da tutta Italia e ha suscitato un corposo dibattito scientifico.

Il 31 ottobre si è chiuso lo **studio osservazionale Gluten Sensitivity AIC**, i cui risultati preliminari sono stati presentati dal coordinatore scientifico Professor Volta (anche coordinatore del Board Scientifico AIC) nel corso del II Convegno AIC di Roma. Il gruppo di lavoro sta ora sviluppando i dati da sottoporre a pubblicazione presso le riviste scientifiche internazionali.

Sono stati selezionati **i vincitori della prima edizione 2013 del Bando FC**, per un totale di 600.000 euro nel triennio

2013-2015. Si tratta di tre progetti che vertono sulla immunologia e sulla genetica della malattia celiaca, e sulla genetica della sensibilità al glutine non-celiaca. FC e AIC sono molto liete di questo evento che inaugura un nuovo ciclo di supporto attivo alla ricerca scientifica italiana.

AIC è stata presente in prima persona al 15° Simposio Internazionale sulla Malattia Celiachia, tenutosi a Chicago a settembre. Testimone degli studi che la comunità scientifica internazionale sta portando avanti in tutti i settori della conoscenza, dalla genetica alla nutrizione e l'immunologia, AIC ha avuto il privilegio di presentare agli studiosi e alle altre associazioni pazienti intervenute da molti paesi del mondo la propria organizzazione. Il modello AIC ha suscitato l'ammirazione di scienziati e associazioni, come sistema efficiente e unitario. Da prendere ad esempio.

Si tratta quindi di una chiusura d'anno in bellezza con due grandi soddisfazioni che confermano il ruolo fondamentale di AIC nel panorama italiano e internazionale: il 1° Bando nazionale FC 2013 per la Ricerca Scientifica e il riconoscimento di AIC presso la comunità internazionale raccolta a Chicago

Non resta che augurare a tutti Voi una buona lettura e serene feste di Natale, con l'augurio di un ottimo anno 2014 da parte dell'US e del Gruppo AIC!



2° Convegno Nazionale AIC - CELIACHIA E RETE MEDICO-SCIENTIFICA ITALIANA: DIAGNOSI DI CELIACHIA - NORMATIVA, APPROCCI E METODOLOGIA

Promosso da Fondazione Celiachia FC, con il patrocinio di Associazione Italiana Celiachia AIC - 8 NOVEMBRE 2013 - ROMA

Il **tema della Diagnosi** è sempre attuale stante ai dati annualmente diffusi dal Ministero della Salute, e vede coinvolto direttamente il Board del Comitato Scientifico di AIC, attualmente impegnato nel lavoro di aggiornamento delle Linee Guida di Diagnosi di Celiachia.

- Il Convegno ha previsto una **Sessione Introduttiva** dedicata alle problematiche correlate alla diagnosi di celiachia sia in termini di approccio culturale che di metodo, in cui si parlerà anche della normativa.
- Le **tre Sessioni Scientifiche** hanno fatto il punto della situazione sugli approcci alla diagnosi (Mass Screening o Case Finding?), approcci che pongono problematiche diverse di costi, di efficacia della diagnosi e di compliance alla dieta. A tale proposito, il Board del Comitato Scientifico di AIC ha presentato in una tavola rotonda un approccio di diagnosi innovativo (Il Gruppo Clinico AIC "Donna: osteoporosi, anemia, fertilità e gravidanza") centrato sulla individuazione di categorie di pazienti a rischio (nel caso specifico, la donna anemica, la donna con osteoporosi precoce, la donna con infertilità ecc) e sulla conseguente riconduzione di tali quadri clinici apparentemente "non classici" alla diagnosi di celiachia. In quest'ottica, è importante, anche per la risonanza che sta avendo nella comunità medica che fa diagnosi in età pediatrica, la relazione che ha presentato le nuove linee guida Espghan.
- In tema di diagnosi e sue problematiche, un'intera sessione è stata rivolta alle patologie da glutine diverse dalla celiachia, in particolare alla Sensibilità al Glutine Non Celiaca: dalla presentazione dei risultati dello Studio Osservazionale AIC, fino al ruolo dell'allergologia e dell'immunologia nella definizione della diagnosi, passando per la nuova classificazione delle patologie da glutine pubblicata su journal internazionale nel 2012 da un Panel di esperti internazionali.
- Infine la tradizionale sessione conclusiva sui congressi internazionali.

A chi è rivolto il 2° Convegno Nazionale AIC - Accredimento ECM

Il Convegno è dedicato alla **Rete Nazionale Celiachia**, cioè all'intera comunità di studiosi, medici, ricercatori e operatori che lavorano su diversi aspetti della celiachia in tutta Italia. Oltre al **territorio**, che per AIC è rappresentato dai referenti scientifici regionali delle associazioni territoriali di cui è composta la nostra organizzazione, c'è la **clinica** costituita da presidi, ambulatori e ospedali in cui si fa diagnosi, e c'è la **ricerca** con le università e i centri di ricerca.

Anche le **società scientifiche** hanno un ruolo fondamentale nell'attività di AIC e FC. Al congresso erano presenti esponenti di diverse società scientifiche, tra cui anche il presidente della SIGE (Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva), prof Conte, e il presidente della SIMI (Società Italiana di Medicina Interna), prof Corazza che è membro del Board del Comitato Scientifico AIC. Inoltre, tra i relatori e i partecipanti c'erano i rappresentanti di SIAIC (Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica), SIOMMMS (Società Italiana dell'Osteoporosi del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro), SIGO (Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia), SIMP (Società Italiana di Medicina Perinatale), e AIGO (Associazione Italiana Gastroenterologi e Endoscopisti Digestivi Ospedalieri), solo per citarne alcune.

Il Convegno ha ricevuto l'**accreditamento al Ministero della Salute** nell'ambito del programma ECM (**3 crediti ECM**).

Discipline accreditate per medici, ricercatori e tecnici (in ordine alfabetico):

- allergologia ed immunologia clinica
- anatomia patologica
- biologia
- dermatologia e venerologia
- dietista (per dietisti)
- endocrinologia
- igiene, epidemiologia e sanità pubblica
- gastroenterologia



- genetica medica
- ginecologia e ostetricia
- medicina generale
- medicina interna
- neurologia
- oncologia
- pediatria
- psicologia
- reumatologia
- scienza dell'alimentazione e dietetica (per medici)

I numeri 2° Convegno Nazionale AIC

Chiudiamo il pezzo con alcuni numeri che hanno connotato questa seconda edizione del congresso:

- il Convegno è sovvenzionato con **fondi 5 per mille**
- **Accreditamento: 3 crediti ECM**
- **290 partecipanti** da tutta Italia

Sul sito AIC (www.celiachia > AIC E CELIACHIA > La Celiachia > Convegni Scientifici AIC) trovate il **Libro degli Abstract** e il **Programma Scientifico**, in formato PDF scaricabile:

<http://www.celiachia.it/AIC/AIC.aspx?SS=351&M=1059>



Studio Osservazionale Gluten Sensitivity AIC

Chiuso lo studio prospettico multicentrico

La sensibilità al glutine non celiaca (SGNC) è una sindrome caratterizzata dall'insorgenza di sintomi intestinali ed extraintestinali scatenati dall'assunzione di glutine in soggetti, in cui sia stata esclusa sia la diagnosi di celiachia che di allergia al grano (1). E' una intolleranza alimentare di recente identificazione di cui si sa ancora molto poco in termini di patogenesi, epidemiologia, marker diagnostici ed indicazioni di trattamento. La comunità scientifica internazionale è fortemente impegnata per cercare di dare una risposta a tutti gli interrogativi ancora aperti su questa condizione.

I principali obiettivi dello studio:

1. L'indagine prospettica sulla SGNC, promossa dall'AIC nel settembre 2012, ha lo scopo di ottenere **una prima fotografia** di questa sindrome nel nostro paese mediante un questionario ("Scheda GS"), che è stato inviato a 493 centri italiani per la diagnosi di patologia da glutine sia in età pediatrica che adulta. Il questionario è stato elaborato in modo da raccogliere le seguenti informazioni nei nuovi casi di SGNC:

- sintomi di presentazione;
- frequenza dei sintomi;
- durata della sintomatologia prima della sospetta diagnosi;
- chi è stato il primo a sospettarne l'esistenza;
- patologie associate;
- familiarità per celiachia nei casi di SGNC;
- genetica, anticorpi antigliadina di prima e seconda generazione e biopsia duodenale (quando disponibili).

2. Inoltre, tale indagine si propone anche di stabilire una **prima stima approssimativa della prevalenza della SGNC in rapporto alla celiachia** grazie alla segnalazione dei nuovi casi delle due condizioni riscontrati nel periodo dello studio.

I primi risultati dello studio:

Partendo dal presupposto che ad oggi la diagnosi di SGNC si basa su criteri clinici e di esclusione sia della celiachia che dell'allergia al grano, **lo studio ha consentito di raccogliere una casistica rilevante di pazienti con sospetta sensibilità al glutine, definendone le caratteristiche cliniche e laboratoristiche**. Tale gruppo di pazienti potrà essere il punto di partenza per ulteriori studi volti a fare maggiore chiarezza su questa condizione.

Ad un anno dall'inizio dello studio (ottobre 2013) sono state raccolte circa 490 schede di GS soprattutto da una trentina di centri in tutta Italia, dando luogo ad un vero e proprio studio multicentrico. Lo studio ha consentito di ottenere e misurare una serie di parametri, tra cui:

- I sintomi gastrointestinali più frequenti
- I principali sintomi extraintestinali
- Il tempo di insorgenza delle diverse sintomatologie rispetto all'assunzione di glutine
- I principali attori nell'individuazione della SGNC nel soggetto
- L'associazione con altre patologie (incluse quelle autoimmuni) e intolleranze
- L'associazione con l'incidenza familiare di malattia celiaca
- L'associazione con i principali marcatori sierologici di malattia celiaca nel soggetto (essendo nota la corrente dieta glutinata/aglutinata del soggetto stesso)
- L'associazione con lo stato della mucosa intestinale, nel caso di soggetti che hanno eseguito la biopsia intestinale

Lo studio, presentato dal coordinatore scientifico Professor U. Volta durante il 2° Congresso Nazionale AIC di novembre a Roma, è ora in fase di elaborazione statistica dei dati (Osservatorio AIC) e sarà presentato ad una rivista scientifica internazionale per la pubblicazione a firma del gruppo di lavoro scientifico AIC e dei titolari dei centri che hanno partecipato attivamente allo studio.

Riferimenti:

1) Volta U, Caio G, Tovoli F, De Giorgio R. Non-celiac gluten sensitivity: questions still to be answered despite increasing awareness. *Cell Mol Immunol.* 2013 Sep;10(5):383-92. doi: 10.1038/cmi.2013.28. Epub 2013 Aug 10.



Bando FC 2013 per i Progetti di Ricerca Triennali: i vincitori della prima edizione

Mission, Statuto e Fondi 5x1000

Il **Bando di Ricerca FC per i Progetti di Ricerca triennali** rappresenta una delle attività di finanziamento della ricerca su **celiachia** e altre **patologie da glutine con fondi 5 per mille**.

I Progetti chiamati a partecipare – Le Aree di Ricerca

Il Bando FC 2013 ha inteso finanziare **Progetti di Ricerca svolti in Italia e di durata triennale**, per un totale di € 600.000.

Le **Aree di Ricerca** pubblicate nel Bando sono le seguenti quattro:

1. Celiachia
2. Dermatite erpetiforme
3. Allergie da Glutine
4. Sensibilità al Glutine Non-Celiaca (Gluten Sensitivity)

I Progetti di Ricerca coprono numerosi settori, dalla Clinica alla Biologia, la Genetica, la Biochimica, la Dermatologia, l'Allergologia e diverse altre specialità. Per questo motivo il Bando appartiene alla diffusa tipologia dei Bandi Aperti, in cui cioè non viene predeterminato un argomento preciso di ricerca scientifica, bensì si consente ai partecipanti di proporre progetti che, nell'ambito dei temi della celiachia e delle patologie da glutine, spazino in tutti i principali settori di ricerca.

La valutazione Peer Review e Graduatoria di Merito

Conformemente agli standard internazionali, il Bando FC si basa sulla valutazione dei progetti di ricerca da parte di un gruppo di esperti di livello internazionale (revisori o peer reviewers), esclusivamente residenti e attivi all'estero. I revisori valutano i progetti in anonimato e sotto la dichiarazione di assenza di conflitti d'interesse.

I progetti pervenuti nei termini indicati dal Bando sono stati sottoposti a due fasi distinte di valutazione:

1. La prima fase, svolta nell'ambito di Fondazione Celiachia, è costituita dalla verifica dei requisiti di conformità riportati espressamente nel Bando. Tale fase è propedeutica alla successiva: i progetti che non superano questa fase non possono essere sottoposti alla successiva valutazione scientifica da parte dei revisori internazionali.
2. La seconda fase è quindi rappresentata dalla valutazione scientifica dei progetti da parte dei revisori internazionali. Ogni progetto è stato valutato da 3 revisori in anonimato.

Alla fine del periodo di valutazione scientifica, i punteggi e le valutazioni redatte dai revisori internazionali danno luogo alla costituzione della graduatoria di merito che consente a Fondazione Celiachia di nominare i progetti vincitori a cui assegnare i fondi.

I Criteri di Valutazione dei Peer Reviewers

- Rilevanza del Progetto rispetto all'Area di Ricerca (celiachia, GS, ecc);
- Disegno e struttura sperimentale del Progetto;
- Validità dell'approccio;
- Fattibilità (dati preliminari, campione di pazienti, eventuali difficoltà);
- Valore del progetto in termini di eventuale progresso della conoscenza clinica o scientifica;
- Innovatività Clinica o Scientifica del Progetto;
- Esperienza del ricercatore e del suo team rispetto all'area di ricerca (incluso numero e natura delle pubblicazioni del ricercatore nell'area di applicazione);

Ufficio Scientifico gruppo AIC
Via Caffaro 10, 16124 Genova
ufficioscientifico@celiachia.it
www.celiachia.it

Associazione Italiana Celiachia



- Adeguatezza dei fondi richiesti rispetto alla struttura e agli obiettivi del Progetto

Diffusione:

Alla sua pubblicazione sul sito AIC il 25 Marzo 2013, il Bando è stato diffuso dall'Ufficio Scientifico AIC presso l'intera comunità scientifica nazionale, mediante mailing list:

- **490** centri diagnosi, policlinici, ambulatori, ospedali
- **280** Referenti Scientifici Regionali AIC
- **170** istituti di ricerca, CNR, ISS, IRCCS, Università

Il Sito:

È stata realizzata una pagina in Inglese nel sito di AIC, che costituisce il sito di accesso dei Peer Reviewers e della comunità scientifica internazionale.

Partecipanti e Progetti presentati:

I dati raccolti alla chiusura del Bando (15 Maggio) sono stati incoraggianti e all'insegna del successo di diffusione dell'iniziativa: in poco meno di 45 giorni circa **130 studiosi** da tutta Italia hanno effettuato la registrazione al sito FC per scaricare il file di applicazione al Bando 2013.

Sono pervenuti **54 progetti**.

Distribuzione dei progetti presentati sulle 4 Aree di Ricerca:

- Il **76%** su **celiachia**,
- il **2%** su **dermatite erpetiforme**
- il **20%** su **sensibilità al glutine**
- il **2%** su **allergie da glutine**

Distribuzione dei Progetti per Regione:

13/54 dalla Lombardia (Milano, Pavia, Varese)

9/54 dal Lazio (Roma, Viterbo, ISS)

8/54 dalla Campania (Napoli, Avellino, Salerno)

5/54 dalla Toscana (Firenze, Siena)

5/54 dalla Sicilia (Palermo, Catania, Messina)

4/54 dall'Emilia Romagna (Bologna, Parma)

3/54 dal Veneto (Padova, Verona)

2/54 dall'Abruzzo (Teramo, Chieti)

1/54 dal Friuli-Venezia Giulia (Trieste)

1/54 dalle Marche (Ancona)

1/54 dal Molise (Campobasso)

1/54 dalla Puglia (Bari)

1/54 dall'Umbria (Perugia)



I PROGETTI VINCITORI DEL BANDO FC 2013

Erogazione Triennio 2013-2015: € 600.000

I risultati sono pubblicati anche sul nostro sito:

www.celiachia.it > FC E RICERCA > FC Research > FC Call for Proposals 2013

Identificazione di nuovi biomarkers di Celiachia e della risposta alla dieta priva di glutine.

Area: Celiachia - Genetica e Biomarcatori



Letizia Da Sacco, PhD - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma - Italia

La risposta immune innata nella malattia celiaca: marcatori, fattori scatenanti, evoluzione e implicazioni cliniche.

Area: Celiachia – Immunologia



Riccardo Troncone M.D. - Università Federico II - Napoli, Italia

Un test genetico per la diagnosi della sensibilità al glutine non celiaca.

Area: Gluten Sensitivity - Genetica



Michele Salles Ph.D. - Fondazione Mario Negri Sud - Chieti, Italia



Simposio Internazionale Celiachia Chicago 2013:

AIC come modello internazionale

Il grande Congresso Internazionale sulla Celiachia, ICDS, è giunto alla 15° edizione tenutasi a Chicago dal 22 al 25 settembre, e ha visto studiosi da tutto il mondo intervenire sui diversi aspetti clinici e scientifici della celiachia. Il Prof. Stefano Guandalini, Presidente del direttivo della North American Society for the Study of Celiac Disease – NASSCD e Direttore medico del Celiac Disease Center dell'Università di Chicago, ha invitato al Congresso una delegazione di AIC per presentare alle associazioni pazienti americane un modello da seguire per creare un'associazione forte, unitaria e ben radicata sul piano nazionale. La delegazione era composta dalla Presidente Elisabetta Tosi, il Direttore Generale Caterina Pilo e la responsabile dell'Ufficio Scientifico.

La delegazione AIC ha avuto un incontro con il consiglio direttivo del NASSCD e le associazioni di pazienti celiaci di Stati Uniti e Canada, in cui ha testimoniato l'importanza di unificare i vari gruppi per avere una voce unica a livello nazionale. Inoltre, durante il Congresso AIC ha presentato alla platea di scienziati e associazioni pazienti la propria organizzazione e i risultati raggiunti in oltre trent'anni di attività in diversi settori, dalla promulgazione di leggi ad hoc per il supporto dei diritti dei celiaci in Italia fino alla sicurezza dei prodotti riportati nel Prontuario, riscuotendo un enorme consenso generale.

Grande ammirazione ha suscitato anche lo stretto rapporto di AIC con la comunità scientifica nazionale e internazionale (revisori per la valutazione dei progetti di ricerca). Insomma, un modello esemplare per le altre associazioni pazienti!

I risultati dell'ICDS sono stati presentati al 2° Congresso Nazionale AIC dell'8 novembre e sono riportati nel numero in uscita di Celiachia Notizie CN 3/2013.

Aiuta la ricerca, diventa sostenitore di AIC: scopri come al seguente link

<http://www.celiachia.it/AIC/AIC.aspx?SS=353>

**5x1000
= 632.051
diagnosi precoci**

Affida ad AIC il tuo 5x1000.
Da oltre 30 anni siamo impegnati ad aumentare il numero di diagnosi corrette di celiachia. Oggi sono oltre 110.000 ma sono ancora poche. Un italiano su 100 è celiaco, ma se non lo scopre mette a rischio, ogni giorno, la propria salute.

L'Associazione Italiana Celiachia ha contribuito al Protocollo di Diagnosi della Celiachia e lo diffonde tra i medici.

5x1000 Associazione Italiana Celiachia **AIC** **Codice Fiscale** 11359620157 **AIC** Associazione Italiana Celiachia **www.celiachia.it**

Ufficio Scientifico gruppo AIC
Via Caffaro 10, 16124 Genova
ufficioscientifico@celiachia.it
www.celiachia.it

Associazione Italiana Celiachia