

COMUNICATO STAMPA

In occasione della Settimana Nazionale della Celiachia dal 12 al 20 maggio, l'Associazione Italiana Celiachia (AIC) fa il punto sui diritti conquistati per i celiaci di oggi e di domani.

Dal 12 al 20 maggio Settimana Nazionale della Celiachia:

Italia ai primi posti al mondo nella tutela dei diritti dei pazienti

Eventi in tutta Italia nella Settimana Nazionale della Celiachia per far conoscere a tutti la patologia, favorire la diagnosi, migliorare l'accesso alla dieta senza glutine: convegni, degustazioni, screening gratuiti, specialisti a disposizione e menù gluten free nelle scuole sono solo alcune delle iniziative che contribuiranno ad animare la settimana, che sarà anche l'occasione per ribadire i diritti acquisiti dai celiaci e per pensare alle necessità dei pazienti a cui si deve ancora dare una risposta.

Roma, giovedì 10 maggio 2018 - Corsi di cucina, degustazioni e menù gluten free nelle scuole, per imparare che si può mangiare senza glutine con gusto; screening gratuiti e specialisti a disposizione in varie città, per rispondere alle domande dei pazienti; convegni e incontri con esperti di celiachia su tutto il territorio, per imparare tutti gli aspetti della malattia; festival ed eventi gluten free, manifestazioni sportive, visite culturali, per divertirsi e stare bene. Sono solo alcune delle innumerevoli iniziative previste per la Settimana Nazionale della Celiachia, dal 12 al 20 maggio, e organizzate dall'Associazione Italiana Celiachia: l'elenco è sul sito www.settimanadellaceliachia.it dove per l'occasione è anche a disposizione uno spazio attraverso cui è possibile fare domande in ambito medico, nutrizionale o sui diritti e le tutele dei celiaci. Tema della Settimana Nazionale, i

diritti dei pazienti di oggi e di domani: dal diritto a ricevere una diagnosi tempestiva a quello di essere seguiti correttamente per evitare complicanze, fino alla sicurezza dei prodotti gluten free, i successi raggiunti in quasi quarant'anni di attività dell'Associazione sono la base per una buona qualità di vita dei celiaci.

*“Nel corso della Settimana della Celiachia in tutta Italia si parlerà di dieta senza glutine per far conoscere la celiachia a tutta la popolazione. Accanto a degustazioni, corsi di cucina, visite ai laboratori artigianali sono previsti per esempio menù senza glutine nelle scuole, in 30 località dell'Emilia Romagna e in 44 Comuni Toscani per circa 77.000 bambini coinvolti, iniziativa che si ripete anche in alcune classi del Trentino, della Liguria e della Lombardia: lo scopo è far capire che è possibile mangiare senza glutine e con gusto, per favorire l'integrazione dei bimbi celiaci con i compagni – racconta **Giuseppe Di Fabio, presidente AIC** - Sono previsti poi 15 convegni o incontri con esperti di celiachia in tutta Italia su temi diversi, per conoscere meglio la malattia in tutti i suoi aspetti, mentre gli specialisti saranno a disposizione del pubblico in sette città (Genova La Spezia, Foligno, Perugia, Terni, Ischia, Crotone) e a Napoli e Salerno sarà possibile sottoporsi a uno screening gratuito e avere una consulenza con la psicologa e la nutrizionista. Visite culturali, manifestazioni sportive e festival ed eventi gluten free sono previsti in numerose località: l'obiettivo è aumentare la sensibilizzazione sulla celiachia, dare informazioni, far conoscere a tutti il mondo dei celiaci. L'elenco delle iniziative è disponibile sul sito AIC, www.celiachia.it, e su quello della Settimana Nazionale, www.settimanadellaceliachia.it, dove è stato attivato anche un servizio per chiarire i dubbi in merito alla celiachia a cui chiunque potrà accedere, ricevendo una risposta degli specialisti nella propria casella di posta elettronica”.*

La settimana è anche l'occasione per fare il punto sui diritti dei pazienti in vista del quarantesimo compleanno di AIC, che si festeggerà nel 2019. In quattro decenni di attività sono moltissimi i risultati raggiunti, diventati fondamentali tutele per il benessere dei pazienti che pongono l'Italia ai primi posti al mondo per l'assistenza e l'attenzione ai bisogni dei celiaci. Tante le conquiste che stanno migliorando la qualità di vita dei celiaci, come spiega Di Fabio: *“I LEA per esempio stabiliscono che i pazienti affetti da celiachia e dermatite erpetiforme possano accedere, in regime di esenzione, a tutte le prestazioni specialistiche per il monitoraggio della malattia e la prevenzione delle sue complicanze. Inoltre per la celiachia, che è passata lo scorso anno dall'elenco delle malattie rare a quello delle patologie croniche, il Servizio*

Sanitario Nazionale garantisce il diritto ad accedere ad alimenti senza glutine, unica cura per i celiaci, nei limiti dei tetti massimi di spesa mensile fissati dal Ministero della Salute: una conquista molto importante che grazie all'Associazione non è stata messa a repentaglio nonostante le recenti revisioni di spesa. Per non parlare della Legge quadro 123/2005, frutto della pluriennale attività di sensibilizzazione delle istituzioni che AIC ha condotto evidenziando i bisogni e i punti critici della celiachia: la legge ha stabilito il diritto al pasto senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche, ospedaliere e pubbliche e questo, insieme alle numerose attività di formazione e aggiornamento previste per i ristoratori e gli albergatori, sta consentendo a tutti i celiaci un adeguato, equo e sicuro inserimento nelle attività scolastiche, sportive e lavorative.” La legge prevede anche l’aggiornamento professionale dei medici sulla celiachia con l’obiettivo di garantire una diagnosi precoce, migliorare le modalità di cura dei celiaci e prevenire le complicanze. “La diagnosi è tuttora il punto di debolezza su cui dobbiamo lavorare di più: in Italia i pazienti diagnosticati sono solo 200.000 a fronte di un numero atteso di 600.000 celiaci, l’1% della popolazione – osserva Di Fabio - Per la diagnosi occorrono in media 6 anni, un tempo troppo lungo che comporta un enorme spreco di risorse per esami non appropriati e costi sociali elevati dovuti alla salute precaria dei pazienti in attesa di iniziare la terapia con la dieta senza glutine: una celiachia non diagnosticata può portare a fratture spontanee ripetute in uomini e donne, aborti spontanei ripetuti, infertilità, disturbi della gravidanza, carenza di ferro o anemia, fino a complicanze drammatiche tra cui il linfoma intestinale. Ed è ancora troppo diffusa l’ignoranza sulla celiachia e le condizioni glutine correlate, troppe le diete senza glutine prescritte in assenza di diagnosi: un diritto che non dobbiamo mai dimenticare e su cui non smetteremo mai di impegnarci, quindi, è anche quello a un’informazione corretta per tutti”.

Ufficio stampa AIC