

*Discorso del Presidente Giuseppe Di Fabio in occasione delle celebrazioni del Quarantennale di AIC – 13 Aprile 2019, Angelicum - Roma*

Se guardo indietro, ai primi anni Novanta - che per me rappresentano il difficile periodo per giungere alla diagnosi di mio figlio – ricordo che non conoscevo, come la maggior parte delle persone, ne cosa fosse la celiachia ne che già da dieci anni esisteva un'Associazione. Soprattutto mai mi sarei immaginato di trovarmi, oggi, da volontario, in questa sede insieme ai gentili ospiti che hanno accolto l'invito ed ai colleghi volontari di tutta Italia, ad avere l'onore di rappresentare AIC, in occasione del suo 40° anniversario, **un traguardo importante di una organizzazione matura, ma che io ricordo muovere i primi passi, in un mondo oggi impensabile**, tanto che io stesso, osservando il Sistema Italia Celiachia come attualmente è concepito, ne percepisco il privilegio e ne sono fiero, perché credo che, insieme a una sanità pubblica di eccellenza, e ad una classe medica all'avanguardia, la nostra associazione abbia avuto un ruolo importante per rendere possibile ciò di cui i celiaci italiani possono oggi godere.

In ciò, il nostro operato è del tutto coerente a quello delle associazioni a noi affini e ben descritte dal Ministero della Salute:

**Sul portale del Ministero** è infatti dedicato un pensiero alle associazioni e riporta:

*“il ruolo delle Associazioni dei pazienti è stato fondamentale nell'incoraggiare politiche mirate, ricerche ed interventi di assistenza sanitaria. Molti progressi nel campo delle malattie rare, ai diversi livelli istituzionali, sono dovuti proprio alle attività di queste*

*organizzazioni, che hanno permesso alla società civile di acquisire consapevolezza della peculiarità di queste malattie e dei problemi che esse comportano.*

*Il lavoro delle Associazioni ha anche contribuito a modificare i rapporti tra le Istituzioni (centrali, regionali e locali) e la Comunità dei malati, rimuovendo molte delle barriere esistenti.*

*Orientare le scelte sulla propria malattia o condizione, sulle modalità di trattarla e sul percorso da seguire, è un diritto per il paziente e incide positivamente sul successo della terapia. Inoltre, è dimostrato che il rafforzamento dei gruppi di sostegno porta ad una maggiore appropriatezza nell'uso dei servizi e il miglioramento dell'efficienza di chi presta le cure.*

*L'aumento della consapevolezza e della capacità di autodeterminazione del paziente punto di forza delle malattie croniche globalmente considerate, è indispensabile per le MR, che oltre alla cronicità condividono una pluralità di bisogni collegati alla difficoltà del loro trattamento e al fatto che la rarità impone sforzi coordinati per migliorarne la conoscenza e l'assistenza”*

Sembrano parole scritte pensando ad AIC, che ha accompagnato lo sviluppo e la metamorfosi della celiachia sul piano medico, sociale e dei diritti nell'arco di questi 40 anni. Se il mio deve essere un discorso di bilanci dei 40 anni trascorsi, non può che avere il focus sulla costruzione dei diritti e delle tutele, la ragione per cui le associazioni come le nostre esistono e fondano il loro quotidiano operato.

Quello che abbiamo chiamato il Sistema Italia Celiachia, è l'insieme di tutto ciò su cui i celiaci oggi in Italia possono contare, troppo spesso dato per scontato, considerato un diritto divino, dai celiaci per primi, ma in realtà costruito in 40 anni di lavoro e tutt'altro che scontato:

- la costruzione dell'impianto dei diritti e delle tutele, dall'82 al 2005
- il "senza glutine", le norme internazionali, dal 2008 al 2014
- il presente che difendiamo

AIC nasce nel 1979 e la celiachia è una malattia rara, considerata ancora una malattia pediatrica, per questo a costituirla sono prevalentemente genitori, e i celiaci sono privi di diritti: da quello alla salute, perché nessuno li riconosce, a quello delle cure, perché non c'è una reale terapia accessibile a tutti.

Tutele e diritti si definiscono con la costruzione di alcune fondamentali norme: nel 1982 è riconosciuta ai celiaci la prima forma di assistenza, con l'erogazione degli alimenti dietetici.

E' dell'85 l'esenzione dal servizio militare di Leva a causa della celiachia, e questo non per la patologia in se stessa ma per l'inadeguatezza delle strutture logistiche di mensa, prive di un piano di autocontrollo per evitare la contaminazione crociata di alimenti contenenti glutine ma anche a causa della scarsa disponibilità e, consentitemi qualità, dei prodotti alimentari, allora davvero poco palatabili.

Vista oggi, questa è senz'altro una condizione anacronistica, come reclamano i tanti giovani celiaci che, a pieno titolo, potrebbero e vorrebbero esercitare il diritto di servire il proprio Stato nell'ambito di un corpo militare o di polizia ma ben comprensibile allora, quando seguire la terapia senza glutine era molto complesso anche a casa.

In quegli anni la vita quotidiana del celiaco era complicata: i genitori come me sapevano che i compagni di scuola dei nostri figli, raccontavano che in classe avevano un coetaneo che non poteva mangiare il pane o le caramelle che la maestra elargiva per gratificazione. O peggio si sentivano dire che il figlio non poteva essere invitato alla festa di compleanno “perché tanto non avrebbe potuto mangiare la torta”.

Oltre alla gestione di una malattia severa, che accompagnerà tuo figlio per tutta la vita, ti trovi a scoprirne la ricaduta sociale, quindi psicologica, perché il cibo, fin dall'infanzia conduce alla socializzazione nel vivere comune, accompagna i principali momenti di autonomia dalla famiglia. La celiachia, che non curi ingoiando una pastiglia, è un “fatto sociale” che devi condividere con altri, che spesso non comprendono.

In campo sanitario assistenziale, dal 2000, il quadro normativo a tutela della celiachia si completa di importantissimi elementi: nel 2001, il DM del 18 maggio introduce il Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie. L'inserimento della celiachia nell'elenco delle malattie rare ha garantito importanti tutele:

- sono istituiti i presidi, la rete nazionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi, e terapia delle malattie rare) accreditati, preferibilmente in ospedali con specifica esperienza nella diagnostica e nella terapeutica delle malattie rare, che devono assicurare **l'erogazione totalmente gratuita delle prestazioni per la diagnosi;**
- il registro nazionale delle malattie rare, che raccoglie dati anagrafici, anamnestici, strumentali e di laboratorio dei pazienti, istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità;
- l'erogazione in regime di esenzione delle prestazioni finalizzate alla diagnosi, comprese le indagini genetiche sui familiari con sospetto diagnostico, importante prestazione che ha contribuito a far emergere nuove diagnosi per casi di familiarità.

Cambia anche radicalmente l'assistenza integrativa per la terapia: il DM dell'8 giugno 2001, più conosciuto come il decreto Veronesi, introduce la più rilevante modifica nella regolamentazione dell'istituto dell'erogazione gratuita:

- inserisce l'erogazione dei prodotti destinati ad una alimentazione particolare nei livelli Essenziali di Assistenza;
- indica e calcola i tetti (fino a quel momento non esistevano limiti massimi di spesa!) riferendoli sulla base dei prezzi medi dei prodotti, incrementati del 30% per tenere conto di particolari esigenze nutrizionali;
- prevede i "buoni" attraverso i quali i celiaci, il luogo del presidio farmaceutico ospedaliero delle AA.SS.LL. , ritirano i prodotti presso "fornitori convenzionati",

(che includono anche la grande distribuzione organizzata e i negozi specializzati, anche se si dovrà attendere ancora un po' di tempo, prima di vedere una convenzione tra le ASL e la Grande Distribuzione Organizzata, per consentire l'erogazione fuori dal circuito farmaceutico;

- istituisce il registro nazionale dei prodotti destinati ad un'alimentazione particolare, erogati poi dalle Regioni.

È interessante riflettere su come i nuovi mezzi di comunicazione digitale abbiano radicalmente modificato, in una manciata di anni, il volto della società e le stesse relazioni sociali: i cambiamenti introdotti dal Decreto Veronesi sono stati di gran lunga più rilevanti e maggiormente impattanti sui celiaci di quanto non siano stati i più recenti introdotti dal DM del 10 agosto scorso ove, seppur con una riduzione del 19% sulla spesa, viene mantenuta e garantita l'assistenza di erogazione e quella altrettanto importante sull'esenzione, per il monitoraggio della patologia. Ma inevitabilmente le modifiche, ai tempi dei social media, **senza approfondire adeguatamente la notizia**, amplificano in modo abnorme reazioni e interazioni.

Dei condizionamenti sociali della celiachia si è scritto molto. Siamo stati noi a costruire la casistica e i fatti che hanno poi contribuito a rappresentare la complessità della malattia: per primi, all'inizio degli anni 2000, abbiamo affrontato con la Chiesa Cattolica il tema dell'eucaristia senza glutine per i fedeli e i religiosi celiaci. Nel 2001 giunge ad AIC la lettera del Cardinal Ruini che autorizzava l'utilizzo di particole a contenuto di glutine molto basso, che, rapportato al peso della particola, potevano

essere considerate adatte ai celiaci ed è recente un'altra nostra supplica al Santo Padre affinché nelle importanti celebrazioni collettive della Prima Comunione e della Cresima, la particola adatta ai celiaci venga somministrata a tutti i neo comunicandi e cresimandi

Nel 2005 viene riconosciuta al celiaco, che segue correttamente la dieta, la possibilità di donare il sangue, mentre prima di tale decreto tutti i soggetti con malattie autoimmuni ne erano esclusi.

L'azione di sensibilizzazione di AIC presso il legislatore ha forse nella legge quadro 1123 del 2005 il primo importante risultato: una norma scritta seguendo le istanze circostanziate e precise di chi registrava i bisogni concreti di una popolazione vulnerabile, con l'obiettivo non di avere **assistenzialismo** ma di rimuovere gli ostacoli alla vita di tutti i giorni e garantire, come recita la norma **“il pieno inserimento dei malati nella società”**.

Se devo scegliere il più importante degli obiettivi di questa Legge, scelgo il diritto al pasto senza glutine nelle mense pubbliche perché quel diritto è stato l'esempio più chiaro ed evidente della politica e della filosofia di AIC: **rimuovere gli ostacoli**, non essere assistiti: fino al 2005 era giustificato il ricorso delle famiglie all'indennità di frequenza, perché la scuola rifiutava la mensa senza glutine ai minori celiaci, che dovevano tornare a casa, sancendo la loro differenza sostanziale con i coetanei. Il diritto a ricevere a scuola (ma anche in ospedale ed oggi in caserma) il pasto senza glutine rimuove l'ostacolo e aiuta al **“pieno inserimento nella società”** che la legge indica al suo art. 1.

Altrettanto importante il riconoscimento dell'alimentazione fuori casa che introduce il compito di formazione degli operatori della ristorazione. Un indiretto riconoscimento anche dell'operato sul campo di AIC, che dalla fine degli anni '90 seleziona, forma e monitora i locali che si rendono disponibili ad accogliere clienti con celiachia.

**Oggi** i locali sono oltre 4000, tutti contenuti in una App, la nostra **AIC mobile**

“Facile la vita” mi viene da dire, ripensando a quando per mangiare fuori casa ti portavi dietro tutto, tranne l'acqua: pasta, pentola, pane ....

A volte penso a quanti celiaci diano per scontato di sapere che “senza glutine” significa che un alimento ha meno di 20 parti per milione di glutine, soglia oggi universalmente considerata di sicurezza.

Eppure questa consapevolezza e questa uniforme definizione di “senza glutine” risale ad appena 10 fa. Prima che il Codex nel 2008 definisse il limite delle 20ppm e il Regolamento UE 41/2009 si occupasse della definizione dei prodotti “senza glutine” e della loro etichettatura, in Europa questo termine aveva un significato diverso a seconda del paese in cui veniva utilizzato. Per esempio in alcuni paesi la dicitura garantiva i 100ppm di glutine in GB addirittura 200. Questa disparità era dovuta alle differenze nella dieta dei vari paesi europei, nei paesi del nord, tradizionalmente si consumano quantità molto inferiori di pasta e pane rispetto ad altri. Il regolamento introduce per la prima volta la distinzione tra il claim “senza glutine”, associato al limite dei 20 ppm e quello “a contenuto di glutine molto basso” destinato agli alimenti tra le 21 e 100 ppm, che pertanto non avrebbero più potuto definirsi “senza glutine” come fino a quel momento.



Dal 2012, anno di entrata in vigore del regolamento, tutti i prodotti commercializzati nell'Unione Europea con la suddetta dicitura garantiscono il limite dei 20 ppm e possono quindi essere consumati con tranquillità e sicurezza dai celiaci.

Negli stessi anni anche l' "Agenzia per gli Alimenti e Medicinali americana" fissa il limite a 20ppm, che quindi, oggi, si può definire universalmente riconosciuto.

Voglio ricordare, che il nostro Paese e la nostra Associazione hanno avuto un ruolo importante nel raggiungimento di questo traguardo: le fondamenta scientifiche di tali norme ci vedevano già coinvolti. Infatti dal 2003 in Italia una circolare del Ministero della Salute fissava il limite degli alimenti senza glutine in 20ppm, peculiarità che AIC ha sempre sostenuto.

È del Professor Carlo Catassi, già Presidente del nostro Comitato Scientifico, l'unico studio sulle tracce di glutine che dimostrava che il limite delle 20ppm poteva considerarsi di garanzia per la quasi totalità dei pazienti, anche in presenza di consumi elevati. L'altro importante studio era proprio quello che indagava il consumo di alimenti dietetici senza glutine in Europa<sup>1</sup>, che coinvolse molti pazienti arruolati dalle Associazioni europee della Federazione AOECS, tra cui l'Italia. Dall'analisi dei dati emergeva che anche in presenza di consumi elevati di alimenti sostitutivi, come in Italia, che risultò avere il consumo procapite più elevato, i prodotti a 20ppm garantivano comunque i pazienti.

Dall'Europa, arriverà più tardi, anche il primo colpo al quadro normativo dell'assistenza integrativa riconosciuta ai celiaci: il Regolamento UE 609/2013, dopo anni di attività presso il Parlamento e la Commissione UE e alterne fortune nella formulazione del testo, questo abroga il concetto di Prodotto dietetico ed esclude gli alimenti senza glutine tra quelli definiti "essenziali per categorie vulnerabili della popolazione" e, quindi, dal suo campo di applicazione, dove permangono invece i prodotti destinati ai lattanti, ai bambini nella prima infanzia, "a fini medici speciali" e per coloro che devono perdere peso.

L'incessante attività del Ministero della Salute italiano, tutela dei pazienti, sostenuto dalle parti sociali e soprattutto da NOI ha consentito di vedere disciplinata la dicitura "specificamente formulato per celiaci" che oggi distingue, in Italia, gli alimenti erogabili.

**Il presente:** Il cambiamento dello scenario di riferimento della celiachia, consente di superare ostacoli un tempo insormontabili. Il diritto, come già citato, al pasto senza glutine nelle mense pubbliche, unitamente alla maggiore disponibilità di alimenti e di conoscenza sulla gestione del rischio di contaminazione, consentono di superare l'incompatibilità anche tra la celiachia e la vita militare.

Avendo a cuore la tutela dei militari che rischiano di essere riformati e di conseguenza, perdere il posto di lavoro, AIC sensibilizza il Ministero della Difesa, che nel 2015 emana una Direttiva ad hoc, immediatamente recepita anche da altre organizzazioni assimilate: "Aspetti medico legali correlati con la patologia celiaca", che, dopo tanta incertezza, chiarisce che per il personale in servizio la diagnosi di intolleranza al glutine

non comporta alcun provvedimento medico legale e da questa innovazione, attendiamo fiduciosi anche nell'apertura ai concorsi per i nostri giovani, materia di cui sappiamo essere in atto una proposta di legge. Apertura che consentirebbe ai giovani celiaci che già si distinguono nel panorama agonistico internazionale, di rappresentare l'Italia, con i colori dei nostri gruppi sportivi militari che tanto lustro conferiscono al medagliere del nostro paese.

Il DM 10/8/2018 è l'ultima novità normativa, che abbiamo affrontato non senza difficoltà, ma ancora convinti che è il migliore risultato possibile, che mantiene il primato dell'Italia nell'assistenza ai celiaci. Il nostro impegno oggi, con l'incessante attività delle Associate nel territorio, è quello di garantire un nuovo modello organizzativo che porti razionalità, trasparenza, efficienza nell'assistenza ai celiaci:

- **buoni digitali** in tutta Italia
- capacità di garantire la **reale circolarità in tutti i canali distributivi**
- funzionalità all'obiettivo di circolarità dei buoni tra le regioni e province d'Italia **affinché il paziente abbia identici servizi** senza distinzioni territoriali perché la patologia è uguale dal nord al sud della penisola

Ma non posso non citare le attività iniziate dall'AIC degli albori e ancora adesso portate avanti:

Il **prontuario degli Alimenti** idonei ai celiaci, che per decenni ha sostituito una etichettatura che fornisse al paziente consumatore le informazioni indispensabili per

la sua alimentazione. Oggi il prontuario ha cambiato il suo compito e anche la veste e viene usato prevalentemente nel formato digitale.

Partito con un foglio piegato in 4, oggi contiene 21.378 alimenti.

Non posso non citare l'alimentazione fuori casa senza glutine, "inventata" da AIC quando ai celiaci si diceva che avrebbero dovuto mangiare solo a casa loro. Oggi il nostro progetto, da anni già disponibile su dispositivo digitale, conta, dato di questa settimana, 4.269 locali in grado di accogliere in sicurezza i celiaci italiani ed i tanti turisti stranieri e si appresta a una importante revisione qualitativa, che è la sfida dei prossimi anni.

Così come, nello stesso settore di sicurezza alimentare ed accoglienza, abbiamo in atto un protocollo con la protezione civile nazionale per l'informazione e la formazione, che si svolgerà nel prossimo mese di maggio presso il centro addestramento della C.R.I. ad Avezzano, dei volontari delle colonne mobili preposti alla preparazione e somministrazione di alimenti, affinché anche in occasione delle calamità ed emergenze che prevedono l'installazione di campi di accoglimento per sfollati possa essere garantito un servizio ai celiaci, intolleranti ed allergici e che porterà alla formalizzazione di un protocollo nazionale.

Negli anni 90 i ristoratori dovevano essere pregati, convinti, quando sento che le nostre associate hanno le "liste d'attesa" per la formazione, mi rendo conto del cambiamento che abbiamo realizzato anticipando di molto le peculiarità che oggi sono individuabili nella riforma del terzo settore.

AIC, con i propri esperti, crede nell'importanza dell'informazione, soprattutto oggi: il progetto destinato alle scuole "In fuga dal glutine" ha finora raggiunto 4446 classi, comunicando non solo la celiachia, ma l'importanza di gestire, nell'alimentazione e nella società, le differenze.

Il ruolo internazionale di AIC non si ferma al ruolo di leader nella federazione europea: la competenza e l'esperienza vanno condivisi e messi a fattore comune: abbiamo creato valore significativo per la celiachia del popolo **saharawi**, facendo diagnosi che nessuno avrebbe fatto e formando medici, operatori e famiglie che oggi, a progetto chiuso, possono proseguire una attività autonoma.

È dell'inizio della settimana in corso l'incontro tra il Ministro della salute Serbo Loncar e la nostra ministro Grillo: tra i temi discussi anche l'attuazione dell'accordo bilaterale firmato nell'ottobre del 2017 fra Italia e Serbia, promosso, voluto e concretizzato da AIC, con la collaborazione della nostra Ambasciata a Belgrado nell'ambito del progetto Big Brother che vede la nostra organizzazione fare da tutor agli amici celiaci, in questo caso della Serbia, ma anche di altri paesi, come già avvenuto in passato.

Prima di lasciarvi alla relazione scientifica del Coordinatore del Board e caro amico Dott. Marco Silano, vorrei ricordare che siamo partiti dalle poche diagnosi del 1979 per arrivare a inseguire ancora la piena diagnosi dopo 40 anni. Il camaleonte della celiachia continua a nascondersi: 40 anni fa perché non sapevamo come guardare, oggi perché non sappiamo ancora riconoscere le mutabili sembianze.

In questa giornata commemorativa rivolgo un pensiero al compianti, **Franco Lucchesi**, **Annamaria Vallesi** e **Gianfranco Alloni**. Già presidente nazionale Franco, storica ed infaticabile segretaria nazionale Annamaria e stimato dirigente e già direttore editoriale della nostra rivista Gianfranco.

Mi preme altresì ringraziare **tutti i presidenti** che mi hanno preceduto alla guida dell'Associazione ma in particolare la Dott. Elisabetta Tosi che nel 2015 mi ha lasciato il testimone e con la quale, nella nostra Toscana, terra ove, immaginando le prime misericordie del 1300, dove il volontariato affonda in radici profonde, abbiamo portato avanti e concluso importanti attività per la tutela dei diritti dei pazienti, esportate anche in altre regioni.

**Grazie ai tanti nostri volontari per il generoso, quotidiano contributo offerto**

**AUGURI AIC!!!**