

**ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA,
DA 40 ANNI ACCANTO ALLE PERSONE CELIACHE E ALLE LORO FAMIGLIE**

L'Associazione Italiana Celiachia nasce nel 1979 su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci in un'epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia pediatrica. Ciò avveniva in un panorama di assenza totale di tutele e di assistenza nell'affrontare una malattia di cui si conosceva ancora pochissimo. I bisogni di quella nascente comunità di famiglie erano primari: innanzitutto, capire cosa fosse, realmente, la celiachia, cui si arrivava spesso dopo lunghi e penosi periodi di sofferenze ed errate diagnosi. E poi conoscere il significato della «dieta senza glutine», scoprire quali erano i prodotti adatti al celiaco e dove reperirli.

Oggi l'Associazione è portavoce dei pazienti e delle loro istanze in tutti i più importanti contesti istituzionali, cura progetti volti al miglioramento della vita quotidiana del paziente, iniziative e strumenti di comunicazione volti a informare e sensibilizzare il pubblico, i media e la classe medica, risponde direttamente ai bisogni dei celiaci sul territorio grazie alle sue 20 AIC associate, sostiene la migliore ricerca scientifica attraverso Fondazione Celiachia, gestisce il Marchio Spiga Barrata, la massima garanzia di sicurezza e idoneità per le persone celiache, attraverso la sua impresa sociale Spiga Barrata Service.

Scopo dell'Associazione è permettere alle persone affette da celiachia e da dermatite erpetiforme di vivere in modo sereno attraverso il miglioramento della loro condizione di vita, il sostegno nell'acquisizione consapevole della propria condizione, la diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

AIC costituisce il Gruppo AIC assieme a Fondazione Celiachia Onlus, volta al sostegno della ricerca scientifica, e Spiga Barrata Service, impresa sociale licenziataria del Marchio Spiga Barrata.

AIC fa inoltre parte di AOECs, Association of European Coeliac Societies, fondata nel 1988 con l'obiettivo di aumentare le conoscenze della condizione celiaca in Europa e fare lobbying al fine di ottenere standard migliori per gli alimenti senza glutine. In AOECs è attivo dal 1995 il CYE – The Coliac Youth of Europe – quale forum internazionale dei giovani celiaci. In entrambe le istituzioni AIC ha propri rappresentanti.

Nel 2019 la nostra Associazione raggiunge il prestigioso traguardo dei quaranta anni di attività. Quaranta anni in difesa dei pazienti, spesi per cambiare in meglio la vita delle persone celiache e delle loro famiglie. Quaranta anni di persone, progetti, obiettivi e traguardi raggiunti. Quaranta anni di "Sistema Italia Celiachia", l'insieme di tutele e assistenza che tutto il Mondo ci invidia e che tanto l'Associazione ha contribuito a costruire e a preservare per garantire ai pazienti di oggi e ai molti attesi un domani pari accesso alla dieta senza glutine, unica terapia oggi nota per la celiachia.

INFORMAZIONE SULL'ATTIVITA' DI AIC

La celiachia

La Malattia Celiaca (o Celiachia) è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti.

La diagnosi di celiachia si effettua mediante dosaggi sierologici (analisi del sangue) di specifici anticorpi e biopsia dell'intestino tenue con il prelievo di un frammento di tessuto, per determinare l'atrofia dei villi intestinali attraverso l'esame istologico.

Una volta posta la diagnosi definitiva, il celiaco ha diritto, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e fino a un tetto massimo di spesa, all'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine indicati nell'apposito Registro del Ministero della Salute.

Al 31 Dicembre 2017 (Dati Ministero della Salute) i pazienti celiaci sono **206.561**, oltre **8000** in più rispetto al dato del 2016. Da questo dato se ne ricava un secondo, altrettanto importante, che riguarda le persone ancora in attesa di una diagnosi. Considerata la prevalenza della patologia nel Mondo, pari all'1% della popolazione in qualsiasi Paese in cui sia stata individuata mediante programmi di screening o di case finding escluse poche eccezioni, sappiamo che sono **circa 400.000** le persone ancora in attesa di una diagnosi.

Gli scopi dell'Associazione pazienti

AIC opera per la rimozione delle situazioni di diversità e di disagio che interessano le persone celiache e le loro famiglie facendo crescere il senso civico e l'attenzione sociale nei confronti di chi viene considerato "diverso" in ragione di una condizione personale.

AIC ha come finalità principali:

- Il miglioramento della condizione di vita della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme.
- Il sostegno alla persona celiaca e alla persona affetta da dermatite erpetiforme nell'acquisizione di una piena e corretta consapevolezza della propria condizione.
- La diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

Attività e progetti in favore delle persone celiache

Sicurezza degli alimenti e qualità della vita

Per supportare il celiaco nella selezione degli alimenti idonei alla propria dieta tra quelli considerati a rischio, AIC realizza il **Prontuario degli Alimenti** che fornisce una lista di alimenti idonei e che viene pubblicato con frequenza annuale.

Tutti i prodotti alimentari elencati sono garantiti dalle aziende e controllati dall'AIC.

Il Prontuario viene distribuito a tutti gli associati AIC, ai servizi di ristorazione, alle mense, ai ristoranti, ai dietisti.

Fa parte del Gruppo AIC anche l'impresa sociale Spiga Barrata Service, licenziataria del **Marchio Spiga Barrata**. Il marchio è registrato con Brevetto Italiano per Marchio di Impresa e raffigura un cerchio all'interno del quale è presente un disegno di fantasia richiamante una spiga di grano tagliata da un segmento dalle estremità arrotondate.

Il Marchio è garanzia di sicurezza per i consumatori celiaci: la sua presenza in etichetta indica l'idoneità dei prodotti in tutta Europa, grazie a un modello comune a tutte le associazioni celiachia europee.

Le aziende con prodotti a Marchio sono visitate annualmente per verifica degli impianti e dei processi di produzione.

Nel 2000 AIC ha dato vita al **Progetto Alimentazione Fuori Casa** con l'obiettivo di rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori per motivi di lavoro, personali o di svago senza correre rischi per la salute.

Il progetto prevede un network di oltre 4000 esercizi informati sulla celiachia che offrono un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci. AIC si occupa della formazione del personale e del monitoraggio delle strutture attraverso personale qualificato.

Per individuare i prodotti presenti in prontuario e quelli a Marchio Spiga Barrata e per consultare il network Alimentazione Fuori Casa è possibile visitare il sito web istituzionale dell'Associazione pazienti (celiachia.it). Inoltre AIC mette a disposizione gratuitamente l'applicazione per dispositivi mobili **AIC Mobile**.

Educazione alimentare

AIC si impegna per sensibilizzare e informare adulti e minori in merito alla celiachia e, in senso più ampio, alla diversità alimentare.

Il **Progetto In Fuga dal Glutine** offre agli insegnanti della scuola per l'infanzia e della primaria uno strumento per trasmettere agli alunni informazione e conoscenza sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi alla diversità (non solo alimentare ma anche culturale). Il progetto coinvolge classi e scuole distribuite su tutto il territorio italiano.

Sostegno alla ricerca scientifica

Fondazione Celiachia finanzia, ogni anno, progetti di ricerca medico-scientifica sulla celiachia e sulla dermatite erpetiforme. Dal 2013 Fondazione Celiachia ha selezionato e finanziato attraverso 5 Bandi nazionali un totale di 20 progetti per un importo complessivo di circa € 2.268.000.

Ad oggi i progetti finanziati con i Bandi Fondazione Celiachia hanno portato a 18 pubblicazioni su riviste internazionali, il progetto nazionale piattaforma Gluten Sensitivity promosso e organizzato da AIC e FC e il progetto internazionale multicentrico per le linee guida pediatriche Espghan.

Informazione e sensibilizzazione

L'attività di informazione e sensibilizzazione di AIC riguarda i pazienti e le loro famiglie ma anche la classe medica, le istituzioni e i media.

Nel 1981 nasce Celiachia Notizie, l'**House Organ** dell'Associazione Italiana Celiachia. Celiachia Notizie è un quadrimestrale cartaceo che presenta un fascicolo dedicato alla dimensione nazionale dell'Associazione (circa 130 pagine che presentano temi di attualità, area scientifica, notizie e lifestyle) e un fascicolo dedicato al territorio (circa 80 pagine distribuite tra le venti AIC territoriali associate alla Federazione). Celiachia Notizie viene spedito a tutti gli associati AIC e alcuni servizi vengono resi disponibili in forma di pdf sul sito istituzionale celiachia.it

AIC, in particolare attraverso il suo Ufficio Scientifico, mette in atto una serie di attività volte a favorire la diffusione del sapere medico e scientifico. Il **Convegno Nazionale AIC** è il più grande evento in Italia sulla celiachia destinato a medici e ricercatori che si tiene ogni anno a Novembre.

Sono inoltre diffuse **newsletter, linee guida e pubblicazioni editoriali** con l'obiettivo di accrescere la conoscenza sulla patologia.

AIC si è occupata di **Cooperazione Internazionale** nel deserto del **Saharawi**, un'area al confine tra Mauritania, Marocco e Algeria.

Qui il popolo Saharawi vive in esilio da lunghissimo tempo. Tra la popolazione locale si registra una delle percentuali di prevalenza di celiachia più alte al Mondo: 5,6% contro la media dell'1% degli altri Paesi.

AIC, in un primo momento attraverso alcune delle sue associazioni territoriali e successivamente a livello nazionale, è intervenuta in Saharawi per aiutare pazienti, familiari e medici che non disponevano degli strumenti e delle conoscenze per affrontare questa patologia. Attraverso 10 missioni sul campo è stato realizzato un ambulatorio medico dotato di strumentazione necessaria, sono stati formati medici e paramedici locali, sono state diffuse informazioni presso la popolazione.

Al termine del 2014 il Progetto Saharawi si è concluso. La delicata situazione geopolitica dell'area di confine tra Marocco e Algeria ha costretto AIC a lasciare questo territorio. Il popolo Saharawi è ormai autonomo nella gestione della celiachia ma dal 2016, AIC è impegnata nel mantenimento delle strutture e dei servizi essenziali al Progetto.

Nel 2015 nasce il **Progetto Donna&Celiachia** con l'obiettivo di aiutare le pazienti donne – le più colpite dalla patologia (nelle diagnosi il rapporto uomo:donna è 1:2) – a riconoscere la celiachia anche in presenza di sintomi non classici e rivolgersi al proprio medico. Nel 2016 il progetto è stato dedicato a un nuovo target, quello della classe medica, in quanto la diagnosi precoce di celiachia è fondamentale per assicurare alle donne celiache un pieno stato di salute. Il progetto Donna&Celiachia ha prodotto due Guide gratuite, a cura del Comitato Scientifico di AIC e scaricabili dal sito web dell'Associazione Pazienti. "Donna&Celiachia" è stato inserito tra le iniziative della "Giornata Nazionale della Salute della Donna" del Ministero della Salute.

L'anno successivo il Comitato Scientifico di AIC ha lavorato al **Progetto Sport&Celiachia** che prevede la realizzazione e la diffusione presso il grande pubblico di una guida digitale scaricabile gratuitamente dal sito istituzionale AIC, per diffondere informazioni scientificamente fondate in merito alla relazione tra dieta senza glutine e prativa sportiva. La Guida ha ottenuto il patrocinio del CONI.

Nel 2015 AIC dà vita alla **Settimana Nazionale della Celiachia**. L'iniziativa nasce in contemporanea al lancio di Expo 2015, l'Esposizione Universale dedicata all'alimentazione e ospitata dalla città italiana di Milano a cui anche AIC prende parte con eventi dedicati (la Presidente Elisabetta Tosi è stata Ambassador di Women For Expo e AIC è tra i firmatari della Carta di Milano).

L'evento si tiene ogni anno nel mese di Maggio nel corso della settimana che comprende il giorno 16, Giornata Mondiale della Celiachia. Ogni edizione prevede un tema all'attenzione del grande pubblico e dei media. Il materiale e le informazioni sono disponibili sul sito web www.settimanadellaceliachia.it. La Settimana della Celiachia prevede inoltre iniziative ed eventi su tutto il territorio italiano a cura delle AIC territoriali, un servizio gratuito di consulenza e supporto in ambito medico e nutrizionale, l'Evento Giovani dell'Associazione Italiana Celiachia.