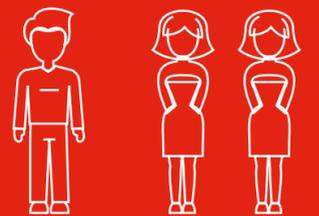


DIAGNOSI E ASSOCIATI

206.561

il numero dei PAZIENTI CELIACI DIAGNOSTICATI

Riferito ai dati pubblicati dal Ministero della Salute al 31/12/2017



LA PROPORZIONE MASCHI: FEMMINE

31.242

il numero degli ASSOCIATI

Chiunque può associarsi nella regione in cui abita. Gli associati rappresentano in Italia la comunità dei pazienti celiaci, se crescono gli associati cresce la voce dell'intera associazione.

5X1000: UNA RISORSA PREZIOSA

Nel 2018 abbiamo potuto contare sui fondi che i cittadini hanno devoluto ad AIC nell'anno fiscale 2016, pari a 1.839.746 €.

Sostenere AIC con il 5x1000 è semplice e non costa nulla: basta firmare il riquadro "Sostegno del volontariato..." e indicare il CF 11359620157

1.839.746 €

è la cifra destinata dai cittadini con il loro 5x1000, grazie alla quale lavoreremo per moltiplicare le diagnosi precoci, i fondi destinati alla Ricerca Scientifica, i locali informati sul senza glutine.

→ PER SCOPRIRE DI PIÙ SULLA CAMPAGNA 5X1000 VISITA <http://5x1000.celiachia.it/>

26%

RICERCA SCIENTIFICA

51%

ALIMENTAZIONE FUORI CASA E GESTIONE ATTIVITA' ASSOCIATIVE SUL TERRITORIO

9%

PROGETTI DI SVILUPPO TERRITORIALE

8%

ATTUAZIONE OBIETTIVI STATUTARI

6%

COMUNICAZIONE A SOSTEGNO DEI CELIACI

SPIGA BARRATA SERVICE

1.505.313 €

Il valore economico dell'impresa sociale è il valore economico derivato dall'attività dell'Impresa SBS che detiene la licenza d'uso del Marchio Spiga Barrata, su concessione di AIC. SBS è l'editore di Celiachia Notizie, del Prontuario degli Alimenti e della Guida Alimentazione Fuori Casa. Raccoglie i proventi della raccolta pubblicitaria e dei prodotti in Prontuario.



Spiga Barrata Service
Impresa Sociale

RICERCA SCIENTIFICA

3.242.500 €

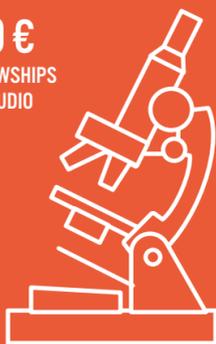
In 9 anni, dal 2010 al 2018, la Fondazione ha finanziato 31 progetti di ricerca medico-scientifica con un attivo di 50 pubblicazioni su riviste internazionali. Nel 2018 sono stati investiti 425.000 euro nel 3° Bando Fellowships volto a incentivare i giovani laureati o i neo-dottori di ricerca a intraprendere la carriera della ricerca scientifica nel settore della celiachia e della dermatite erpetiforme, sostenendoli per un triennio di attività in un progetto di ricerca che i Borsisti FC svolgeranno presso i centri non-profit di ricerca italiani, pubblici e privati.

5

PROGRAMMI DI RICERCA FELLOWSHIPS FINANZIATI

425.000 €

3° BANDO FELLOWSHIPS PER BORSE DI STUDIO TRIENNALI



L'EVOLUZIONE NORMATIVA

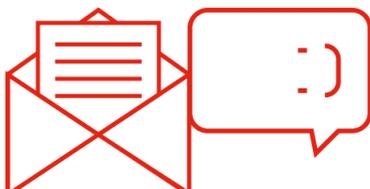
ASSISTENZA AI PAZIENTI

Decreto 1/7/1982: prima forma di assistenza ai pazienti celiaci. Si introduce l'erogazione gratuita degli alimenti rendendo i prodotti senza glutine accessibili a tutti.
Decreto 8/6/2001 (Decreto Veronesi): introduce il tetto di spesa in base ai Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed Energia (LARN).

Decreto 10/8/2018: grazie all'opera di negoziazione di AIC, si ottiene una revisione necessaria ma contenuta dei tetti di spesa. È mantenuto il diritto all'erogazione gratuita degli alimenti, anche quelli "ad alto contenuto di servizio", che consentono anche ai celiaci di aderire ai prevalenti stili di vita.

LEGGE QUADRO 123/05

Definisce la celiachia una "malattia sociale" riconoscendone la rilevanza sociale e la necessità di intervenire in più ambiti.



DALL'EUROPA:

la norma europea dal 2009 regola l'uso della dicitura "senza glutine" sugli alimenti specificamente formulati per celiaci e su quelli di consumo corrente. Inoltre impone l'obbligo di riportare in etichetta tutti gli ingredienti allergenici, compresi i cereali contenenti glutine.
- Reg. 828/2014
- Reg. 609/2013
- Reg. 1169/2011

L'ADVOCACY IN EUROPA

AIC fa parte di AOECS, Association of European Coeliac Societies, fondata nel 1988 con l'obiettivo di aumentare le conoscenze della condizione celiaca e fare lobbying per ottenere migliori standard per i cibi senza glutine. In AOECS è attivo dal 1995 il CYE - The Coeliac Youth of Europe - quale forum internazionale dei giovani celiaci. In entrambe le istituzioni AIC ha propri rappresentanti e ricopre fin dalla loro origine un ruolo determinante.

ATTIVITÀ MEDICO SCIENTIFICHE AIC-FC

L'Ufficio Scientifico coordina tutte le attività medico-scientifiche di

CONTATTI

- AIC ABRUZZO tel. 085.4454650 → www.aicabruzzo.it
- AIC ALTO ADIGE tel. 0471.051626 → www.aicbz.org
- AIC BASILICATA tel. 345.6246724 → basilicata.celiachia.it
- AIC CALABRIA tel. 0965.45767 → www.aiccalabria.it
- AIC CAMPANIA tel. 089.792648 → campania.celiachia.it
- AIC EMILIA ROMAGNA tel. 059.454462 → www.aicemiliaromagna.it

- AIC FRIULI VENEZIA GIULIA tel. 335.7184264 → www.celiachia.fvg.it
- AIC LAZIO tel. 06.36010301 → www.aiclazio.it
- AIC LIGURIA tel. 010.581899 → www.aicliguria.it
- AIC LOMBARDIA tel. 02.867820 → www.aiclombardiahome.it
- AIC MARCHE tel. 071.2802754 → www.aicmarche.it
- AIC MOLISE tel. 329.7060586 → molise.celiachia.it
- AIC PIEMONTE VAL D'AOSTA tel. 011.3119902 → www.aicpiemonte.it

- AIC PUGLIA tel. 0881.637898 → www.aicpuglia.it
- AIC SARDEGNA tel. 070.3511050 → www.celiachia.sardegna.it
- AIC SICILIA tel. 090.336947 → www.aicsicilia.it
- AIC TOSCANA tel. 055.8732792 → toscana.celiachia.it
- AIC TRENINO tel. 0461.391553 → www.aictrentino.it
- AIC UMBRIA tel. 334.7523714 → www.celiachiaumbria.it
- AIC VENETO tel. 049.8808802 → www.aicveneto.it



PUOI SCARICARE IL BILANCIO SOCIALE COMPLETO DI AIC DAL SITO WWW.CELIACHIA.IT

I contenuti del Bilancio Sociale sono a cura dello Staff AIC



AiC Associazione Italiana Celiachia

SINTESI BILANCIO SOCIALE 2018

- Realizzato con fondi 5x1000

DA 40 ANNI PER CAMBIARE IN MEGLIO LA VITA DELLE PERSONE CELIACHE

UNA LUNGA STORIA

AIC 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. Oggi l'Associazione è la voce di tutti i pazienti celiaci e delle loro famiglie. L'estratto del Bilancio Sociale mostra come l'Associazione stia facendo la differenza per le persone celiache nel nostro Paese.



ORGANIZZAZIONE

Il Gruppo AIC è composto da AIC Onlus, una Federazione di 20 Associazioni territoriali, presenti in tutte le Regioni italiane e nelle Province Autonome di Trento e Bolzano (Piemonte e Valle d'Aosta sono accorpate), dalla Fondazione Celiachia Onlus e dall'Impresa Sociale Spiga Barrata Service. Il gruppo è coordinato da un Comitato Direttivo di Gruppo composto dai Presidenti delle strutture nazionali e dal Direttore Generale della Federazione.

L'obiettivo di AIC è permettere alle persone affette da celiachia e da dermatite erpetiforme di vivere in modo sereno senza penalizzazione alcuna nella vita privata, nel lavoro e in ogni altro contesto sociale. A questo scopo AIC sostiene i pazienti nell'acquisizione di piena consapevolezza della propria condizione e promuove la diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

→ LEGGI QUI LA MISSION ASSOCIATIVA



CHE COS'È LA CELIACHIA

La Malattia Celiaca (o Celiachia) è una **infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti.** La Celiachia è caratterizzata da un quadro clinico variabilissimo, che va dalla diarrea profusa con marcato dimagrimento, a sintomi extraintestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni.

La celiachia può essere identificata con assoluta sicurezza attraverso la ricerca sierologica di auto-anticorpi specifici e la biopsia della mucosa duodenale in corso di duodenoscopia. Gli accertamenti diagnostici per la celiachia devono necessariamente essere eseguiti in corso di dieta comprendente il glutine, unica terapia oggi nota per questa patologia.

• LA CELIACHIA RIGUARDA **1%** DELLA POPOLAZIONE ITALIANA



QUANTI SIAMO

206.561

NUMERO TOTALE DEI CELIACI
DIAGNOSTICATI IN ITALIA



Numero di diagnosi al 31.12.2017
(Dati Relazione annuale al Parlamento del Ministero della Salute)

CHI FA COSA IN AIC

	AIC Nazionale	AIC Territoriale	Fondazione Celiachia	SBS
Prontuario degli alimenti	✓			✓
Marchio Spiga Barrata	✓			✓
AFC - Alimentazione Fuori Casa	✓	✓		✓
Accoglienza persona celiaca		✓		
Progetto "In Fuga dal Glutine"	✓	✓		
Educazione alimentare	✓	✓		✓
CN - Celiachia Notizie	✓			✓
Comunicazione	✓	✓		
Pubb. Divulgative Medico Scientifiche	✓		✓	
Formazione Specialistica ECM	✓		✓	✓
Finanziamento Ricerca Scientifica			✓	
Rappresentanza Istituzionale	✓	✓		
Promozione e supporto Gruppo AIC	✓			



ASSOCIATI



VOLONTARI

AIC	ASSOCIATI	VOLONTARI
ABRUZZO	687	3
ALTO ADIGE	375	13
BASILICATA	288	9
CALABRIA	638	30
CAMPANIA	1.095	19
EMILIA ROMAGNA	4.781	130
FRIULI VENEZIA GIULIA	868	96
LAZIO	1.494	58
LIGURIA	1.475	92
LOMBARDIA	5.109	49
MARCHE	839	115
MOLISE	143	17
PIEMONTE VAL D'AOSTA	3.149	52
PUGLIA	1.701	47
SARDEGNA	187	7
SICILIA	1.352	43
TOSCANA	3.390	100
TRENTINO	960	83
UMBRIA	663	29
VENETO	2.048	95
Totale in Italia	31.242	1087

Numero di Associati e Volontari per ciascuna delle nostre AIC regionali al 31.12.2018

LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA CELIACHIA

Nel mese di maggio si è svolta la quarta edizione della Settimana Nazionale della Celiachia e la seconda edizione dell'evento nazionale giovani. Il tema del 2018 è la tutela dei diritti dei pazienti celiaci faticosamente conquistati nel tempo. A disposizione sul sito una guida digitale, materiale scaricabile, area di contatto con gli esperti e chat. Sito web dedicato www.settimanadellaceliachia.it

RETE CELIACHIA LA COMUNITÀ SCIENTIFICA

Il Comitato Scientifico AIC conta un Board di 9 studiosi di fama nazionale e internazionale; un'Area Specialità con oltre 20 ricercatori e medici in diversi campi, dalla genetica alla ginecologia, dall'immunologia alla dermatologia, fino alla nutrizione e all'oncologia; 280 Referenti Scientifici Territoriali. AIC interagisce con 400 centri diagnosi/ambulatori/ospedali, 20 istituti CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche), 40 IRCS (Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico), l'Istituto Superiore di Sanità, 100 atenei italiani.

CONVEGNO CELIACHIA E BIOPSIA

Il 7° Congresso Nazionale AIC ha ospitato 11 relatori. Il convegno, incentrato sull'evoluzione del ruolo delle biopsia nella diagnosi di celiachia, ha previsto anche una sessione in televoto dedicata alla discussione di casi clinici specifici e come di consueto è stato associato alla 5° edizione del workshop Ricerca FC. La giornata del Convegno è stata preceduta dalla 3° Tavola Rotonda degli esperti dei centri di Riferimento regionali di tutta Italia per fare il punto sulla diagnosi in Italia oggi e lanciare un programma nazionale per la raccolta dei dati diagnostici e la costituzione di un registro



PRONTUARIO

Per aiutare le persone celiache nella selezione di prodotti idonei alla loro dieta, AIC pubblica ogni anno il Prontuario degli Alimenti, che contiene indicazioni su oltre 20.000 prodotti e più di 600 aziende. Per i prodotti inseriti in Prontuario è garantito un aggiornamento costante delle informazioni.

300

il numero di analisi effettuate sui prodotti presenti nel prontuario edizione 2018/2019

- 21.190 I PRODOTTI PRESENTI NEL PRONTUARIO 2018/2019
- 654 LE AZIENDE CHE SONO ENTRATE NEL PRONTUARIO 2018/2019

AFC ALIMENTAZIONE FUORI CASA

Il progetto Alimentazione Fuori Casa è nato nel 2000 per rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori o di svago senza correre rischi. Il network è costituito da una catena di esercizi informati sulla celiachia che offrono un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci. AIC, con l'aiuto delle AIC territoriali, forma il personale e monitora le strutture.

4.232

strutture del network

754

persone coinvolte nel progetto AFC

2.478

professionisti della ristorazione informati da AIC

360

ingressi di nuove strutture nel network

4.778

monitoraggi effettuati presso le strutture del network

328

corsi alimentazione fuori casa

48.000 COPIE
CARTACEE

VERSIONE DIGITALE
ACCESSIBILE DAL SITO AIC

APP PER DISPOSITIVI
MOBILI, AIC MOBILE

MARCHIO SPIGA BARRATA

NUMERO DI PRODOTTI SPIGA BARRATA



Il marchio Spiga Barrata rappresenta per le persone celiache la massima garanzia di sicurezza

e idoneità e la sua presenza in etichetta aiuta la scelta di prodotti idonei in tutta Europa, grazie ad un modello comune a tutte le Associazioni celiachia europee. Con il marchio Spiga Barrata, AIC entra nelle Aziende e verifica direttamente impianti e processi di produzione tramite visite annuali a tutti gli stabilimenti produttivi.

+6%

le aziende con prodotti licenziatari rispetto al 2016

181

audit nel 2018

77

aziende con licenze internazionali

+309%

aumento dei prodotti con la spiga barrata nell'ultimo decennio (2008-2018)



Celiachia Notizie è l'house organ del Gruppo AIC, nato nel 1981. Il quadrimestrale, che conta anche l'allegato CN Regioni, racconta l'Associazione attraverso le sue storie e le sue attività. Nel 2018 è stato distribuito in 106.448 copie circa.

→ www.celiachia.it

è il sito web istituzionale che ha superato 1.000.000 di visitatori. Da celiachia.it è possibile accedere al Prontuario online, al Forum AIC, al network AFC e ai siti di tutte le associazioni territoriali.

→ social network

La pagina Facebook ufficiale di AIC [facebook.com/AIC.Associazione.Italiana](https://www.facebook.com/AIC.Associazione.Italiana). Celiachia, supera i 70.000 like ed è aggiornata con informazioni istituzionali. Inoltre è possibile seguire AIC su Twitter @AIC_celiachia e su Youtube AIC Associazione Italiana Celiachia ONLUS

IN FUGA DAL GLUTINE

La sensibilizzazione sulle tematiche che riguardano la celiachia e, in senso più ampio, la diversità alimentare sono un importante obiettivo per AIC. Con il progetto "In Fuga dal Glutine" si vuole offrire agli insegnanti delle scuole per l'infanzia e della primaria uno strumento per trasmettere agli alunni informazioni e conoscenza sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi alla diversità (alimentare, culturale, etc), intesa come risorsa e ricchezza, attraverso una metodologia ludica che facilita l'integrazione e l'apprendimento. Le AIC territoriali impegnano volontari e collaboratori esterni nel progetto, AIC Nazionale fornisce materiali e strumenti didattici.

• circa 150 CLASSI NEL 2018

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

AIC è intervenuta nel deserto del Saharawi con 10 missioni sul campo. L'area, al confine tra la Mauritania, il Marocco e l'Algeria, presenta una percentuale di prevalenza della celiachia tra le più alte al mondo. Oggi lasciamo in Saharawi un ambulatorio all'avanguardia, medici e paramedici formati nei villaggi. Il progetto si è concluso alla fine del 2014. Nel 2016 è stato firmato un accordo con il CISP - Comitato Internazionale per lo sviluppo dei popoli, al fine di provvedere al mantenimento del progetto.