



BILANCIO SOCIALE 2018

AiC



Associazione
Italiana
Celiachia

INDICE

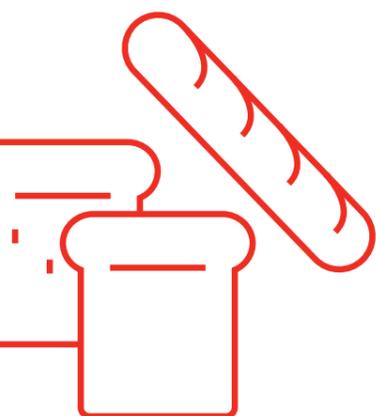
1. DEFINIZIONE CLINICA DELLA CELIACHIAE DATI ATTUALI	5
2. STORIA E IDENTITÀ	10
L'evoluzione normativa: i risultati della presenza attiva di AIC	12
Scopi e valori	15
Gli stakeholder	16
L'organizzazione del gruppo AIC	17
La governance	18
La strategia	20
3. PAZIENTI PROGETTI A FAVORE DELLE PERSONE CELIACHE	23
Sicurezza e benessere della persona celiaca	24
4. AIC SUL TERRITORIO	35
Dati associativi (al 31/12/2017)	37
Organi associativi (al 31/12/2017)	38
Rappresentanza istituzionale	39
Le attività a sostegno delle associazioni territoriali	40
5. TUTELA DEI DIRITTI - LE RELAZIONI ISTITUZIONALI	43
Azioni intraprese e risultati raggiunti	45
6. TUTELA DEI DIRITTI - OLTRE I CONFINI	47
I rapporti internazionali: AOECs e CYE	48
The coeliac youth of europe (CYE)	50
Progetto saharawi	51
7. SENSIBILIZZAZIONE E INFORMAZIONE	53
I social network	54
La comunicazione istituzionale	55
La settimana della celiachia	55
Progetto sport & celiachia	56
Informare e sensibilizzare	56
8. LE ATTIVITÀ SCIENTIFICHE DI AIC E FONDAZIONE CELIACHIA	59
La ricerca scientifica a beneficio dei pazienti	60
Bandi FC Fellowships	62
Bandi FC Investigator Grant	68
Le persone	72

1.

DEFINIZIONE

clinica della celiachia
e dati attuali

Che cosa sono CELIACHIA e dermatite erpetiforme?



COSA È IL GLUTINE?

È la frazione proteica alcool-solubile di alcuni cereali, quali frumento, orzo e segale.

La **Malattia Celiaca** (o Celiachia) è una **infiammazione cronica dell'intestino tenue**, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. La **Dermatite Erpetiforme** è una patologia scatenata in soggetti geneticamente predisposti dall'assunzione dietetica di glutine e caratterizzata da **lesioni cutanee** specifiche e distintive, che regrediscono dopo l'eliminazione del glutine dalla dieta. È considerata una variante della malattia celiaca, anche se molto raramente la Dermatite Erpetiforme si presenta con le caratteristiche lesioni della mucosa duodenale della celiachia.

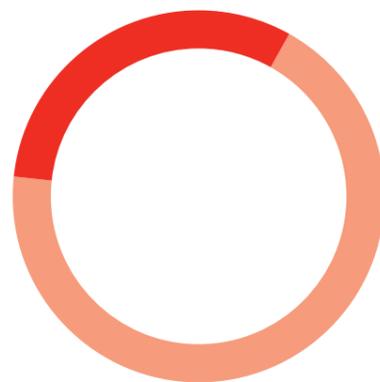
La celiachia è la più frequente tra le intolleranze alimentari a livello globale.

La prevalenza in Italia e nel mondo nella popolazione adulta è pari all'1%, con intervalli di variabilità anche significativi, come bene indicato in grafica. Si calcola che circa 5 celiaci su 6 rimangono non riconosciuti.

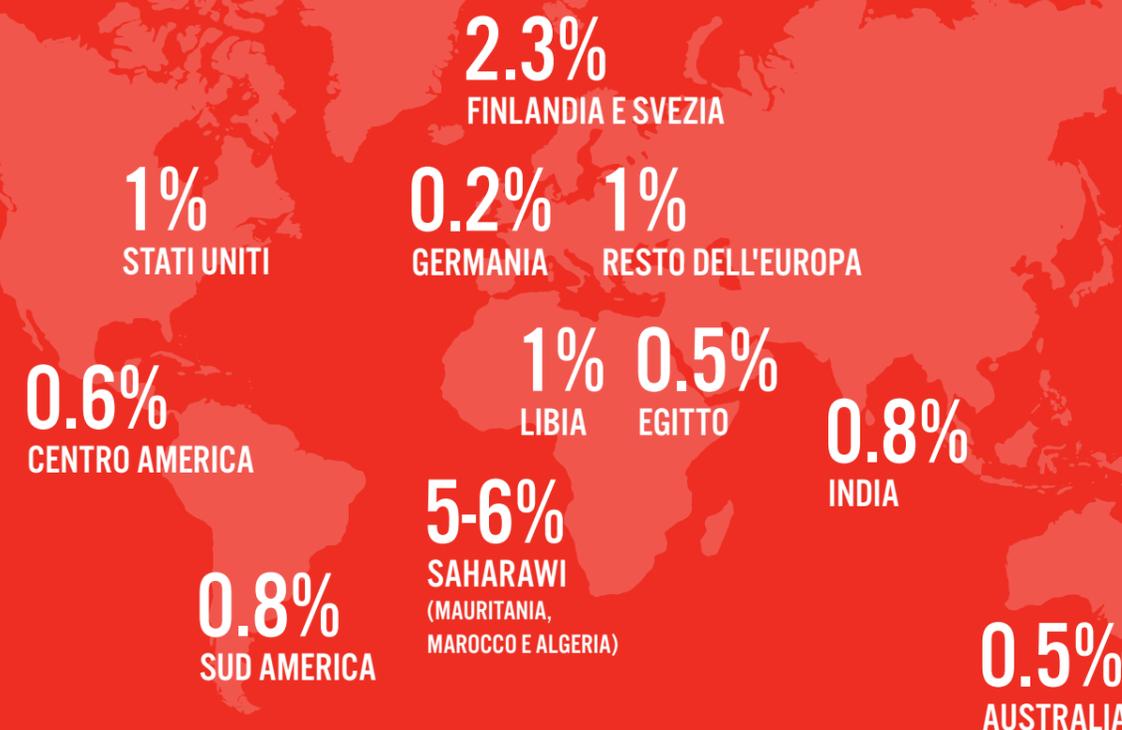
I dati più recenti relativi al numero di celiaci diagnosticati in Italia sono quelli forniti oltre 400.000 ad oggi non è ancora consapevole di essere celiaco.

Il rapporto stimato medio di pazienti celiaci "MASCHI:FEMMINE" è pari a circa 1:2. Il numero atteso di donne celiache è quindi pari a circa 400.000 mentre le donne ad oggi effettivamente diagnosticate sono solo 145.759 e, di conseguenza, oltre 250.000 quelle che non hanno ancora ricevuto la loro diagnosi.

206.561
NUMERO DI CELIACI
DIAGNOSTICATI



393.439
NUMERO DI CELIACI
NON DIAGNOSTICATI



I DIAGNOSTICATI IN ITALIA per genere



60.802
UOMINI



145.759
DONNE

1:2 RAPPORTO MASCHI - FEMMINE

6 ANNI IN MEDIA PER ARRIVARE ALLA DIAGNOSI

Saharawi, la più alta prevalenza al Mondo

La popolazione con la più alta prevalenza di celiachia al mondo, i Saharawi (5-6 % nell'area di confine tra Mauritania, Marocco e Algeria). Ciò può essere attribuito a una genetica favorevole con alta prevalenza in questa popolazione di geni HLA predisponenti. Per molto tempo la celiachia risultava essere un problema esclusivo dei paesi occidentali ma oggi, come dimostrano i dati esposti, sappiamo che non è più così. Alcuni fattori e in particolare la globalizzazione dei consumi alimentari – un fattore ambientale – hanno reso la celiachia una delle patologie croniche più diffuse, con frequenza in tutto il mondo.



SINTOMI E COMPLICANZE

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.

A differenza delle allergie al grano, la Celiachia e la Dermatite Erpetiforme non sono indotte dal contatto epidermico con il glutine, ma esclusivamente dalla sua ingestione. La celiachia **non trattata può portare a complicanze gravi** per la salute, anche irreversibili: dall'osteoporosi all'anemia sideropenica e agli aborti spontanei fino al linfoma intestinale.

LA DIAGNOSI

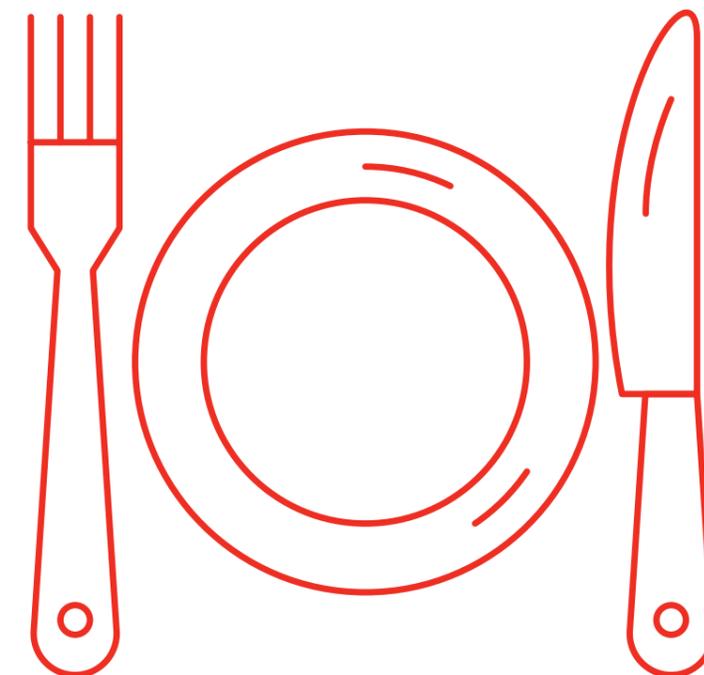
La celiachia può essere identificata con assoluta sicurezza attraverso la **ricerca sierologica** e la **biopsia della mucosa duodenale** in corso di duodenoscopia. Gli accertamenti diagnostici per la celiachia devono necessariamente essere eseguiti in corso di dieta comprendente il glutine.

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. **Nel 2015 il Ministero della Salute ha pubblicato le Linee Guida per la diagnosi e il follow up (monitoraggio) della celiachia:** G.U. numero 191, 19 agosto 2015

LA TERAPIA

La **dieta aglutinata è l'unica terapia disponibile** per celiachia, va eseguita con rigore, per tutta la vita. Introdurre il glutine a 12 piuttosto che a 6 mesi, come avviene di norma, non modifica il rischio globale pur ritardando la comparsa di celiachia; ma potrebbe ridurre il rischio di sviluppare questa condizione nei bambini ad alto rischio genetico.

La celiachia è la più frequente tra le intolleranze alimentari a livello globale.





2.

STORIA e identità

L'evoluzione normativa: i risultati della presenza attiva di AIC

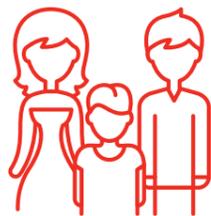


AIC – Associazione Italiana Celiachia nasce in un contesto sociale di totale assenza di tutele per i celiaci e le loro famiglie. Il numero esiguo di diagnosi, la scarsa conoscenza della patologia rendevano “invisibili” i celiaci alla collettività e alle istituzioni.

Fin dalla sua costituzione AIC si è fatta interprete presso le istituzioni pubbliche, scolastiche, amministrative, politiche e sanitarie, dei diritti dei pazienti celiaci, al fine di facilitarne l'inserimento nella vita sociale.

1979

Associazione Italiana Celiachia **nasce su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci**, in un'epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia rara legata all'età pediatrica.



DAL 1990

Nascono alcuni importanti progetti volti a migliorare la vita quotidiana delle persone celiache:

IL PRONTUARIO DEGLI ALIMENTI

Per aiutare le persone celiache nella selezione di prodotti idonei alla loro dieta, AIC pubblica ogni anno il prontuario degli alimenti.

IL MARCHIO SPIGA BARRATA

Supporta le persone celiache nel reperimento dei prodotti adatti alle loro specifiche esigenze e nella scelta tra gli alimenti disponibili. È destinato esclusivamente ai prodotti alimentari confezionati e, se presente in etichetta, aiuta ad evidenziarne l'idoneità.

IL PROGETTO ALIMENTAZIONE FUORI CASA

Nasce per rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori casa. Si tratta di un network di strutture informate sulla celiachia distribuite in tutta Italia.

2004 - 2005

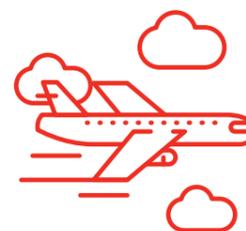
Vengono costituiti gli enti strumentali di AIC: **Fondazione Celiachia** e **SBS Spiga Barrata Service**, diventata impresa sociale nel 2010.

2005 - 2006

Ha inizio l'attività di **divulgazione nelle scuole** con il progetto "Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro e nella società". Quel progetto dal 2007/2008 si chiama **"In Fuga dal Glutine"** e ha mantenuto la finalità di divulgare informazioni corrette sulla celiachia all'interno del mondo scolastico.

2007

Dopo molti anni di azioni di supporto al popolo Saharawi, nasce il **"Progetto celiachia di cooperazione sanitaria"**, programma di solidarietà internazionale in collaborazione con gli enti amministrativi e sanitarie della Repubblica Araba Democratica Saharawi.



2012

AIC entra a far parte del **comitato editoriale di VITA**, periodico interamente dedicato al Terzo Settore, che rappresenta le molteplici realtà legate al No Profit e promuove il **"fare rete" tra le diverse Onlus italiane**.



2014

AIC rinnova il progetto editoriale del suo House Organ, **Celiachia Notizie**.

2015

Prima edizione della **Settimana della Celiachia**. AIC partecipa a **Expo 2015**, Milano. Nasce il Progetto **Donna&Celiachia** a cura del Comitato Scientifico AIC.

2016

AIC partecipa alla **Giornata Nazionale della Donna** indetta dal Ministero della Salute. Il Progetto Donna viene presentato in Senato della Repubblica. Il Comitato Scientifico cura la pubblicazione **Sport&Celiachia**.

2017

Dal 2008 al 2017 i prodotti a **Marchio Spiga Barrata** sono cresciuti del 340%

Accordo bilaterale tra lo Stato Italiano e la **Serbia** in tema di celiachia: AIC è promotore dell'accordo come tutor dell'associazione pazienti celiaci serba.



IL QUADRO NORMATIVO

DM 1 LUGLIO 1982	I celiaci ottengono la gratuità dei prodotti essenziali per la dieta priva di glutine
DPR 1008 2 SETTEMBRE 1985	Introduce l'esenzione dal servizio militare di leva per i celiaci
DL111 27 GENNAIO 1992 DPR 131 19 GENNAIO 1998	Disciplinano la materia relativa agli alimenti destinati a una alimentazione particolare, recependo la direttiva 89/398/CE, e diventano la norma di riferimento per la produzione degli alimenti senza glutine specificamente formulati per celiaci (allora "dietetici")
DM 8 GIUGNO 2001	Cosiddetto (Decreto Veronesi) inserisce l'erogazione dei prodotti destinati a un'alimentazione particolare nei livelli Essenziali di Assistenza (LEA), indica e calcola i tetti sulla base dei prezzi medi dei prodotti, prevede i "buoni" attraverso i quali i celiaci ritirano i prodotti presso "fornitori convenzionati" (che includono anche la GDO, la Grande distribuzione organizzata, e i negozi specializzati), istituisce il Registro Nazionale dei prodotti destinati a un'alimentazione particolare, erogati poi dalle Regioni
DM 3 MARZO 2005	Riconosce 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
LEGGE QUADRO 123 4 LUGLIO 2005	È il frutto della pluriennale attività di sensibilizzazione delle istituzioni che AIC ha condotto, evidenziando i bisogni e i punti davvero critici della celiachia. Stabilisce il diritto al pasto senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche. Per la ristorazione commerciale prevede l'inserimento di appositi moduli informativi sulla celiachia nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali della Sanità Pubblica Locale rivolte a ristoratori e albergatori, riconoscendo l'importanza della conoscenza della celiachia e delle modalità di preparazione dei pasti senza glutine anche in ristoranti, pizzerie e strutture alberghiere, in ogni esercizio, quindi, fruibile dal celiaco fuori dal contesto familiare. Inoltre stanziò fondi per la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza della celiachia, con l'obiettivo di garantire una diagnosi precoce, migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci e prevenire le complicanze della celiachia. Con la Legge Quadro 123 il Ministero della Salute si impegna a redigere ogni anno una relazione sulla celiachia.
DM 4 MAGGIO 2006	Conferma le modalità di assistenza ai celiaci
REGOLAMENTO EUROPEO 41/2009 - poi sostituito dal REG. 828/2014	Stabilisce un unico limite di riferimento (20 mg/kg è il limite uguale in tutta Europa per definire un alimento "senza glutine"), e la possibilità di individuare, anche tra gli alimenti cosiddetti "di consumo corrente" (come gelati, sughi pronti, salumi) quelli adatti alla propria dieta attraverso la dicitura "senza glutine", precedentemente ammessa solo per gli alimenti "dietetici", sostitutivi di quelli che tradizionalmente contengono glutine.
DM 10 AGOSTO 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.



Nel 2011, la Commissione europea avanza una proposta di revisione della normativa che regola gli alimenti destinati a categorie vulnerabili della popolazione (direttiva 2009/39/CE) con l'obiettivo di semplificazione e di migliore regolamentazione. La proposta della Commissione prevede l'abolizione del termine "dietetico" e l'esclusione degli alimenti per celiaci da questo quadro normativo. Oltre all'abrogazione della direttiva 2009/39/CE, la proposta di Regolamento della Commissione prevede anche l'abrogazione del Regolamento CE 41/2009 con il "trasferimento" delle regole e condizioni di utilizzo della dicitura «senza glutine» nel Regolamento UE 1169/2011. Nonostante la forte opposizione di AIC e del Governo

Italiano, nel 2013 viene pubblicato il Regolamento europeo 609/2013, cui segue, nel 2014, il Regolamento esecutivo 828.

L'impatto della proposta che avrebbe potuto essere molto grave per i celiaci, abrogando l'assistenza riservata in diversi Paesi ai celiaci per l'acquisto dei prodotti sostitutivi, è stato attenuato dall'inserimento di una **specifico distinzione tra alimenti "specificamente formulati per celiaci" e alimenti di consumo corrente**. Questa distinzione, ottenuta grazie all'impegno italiano, permette ai singoli Stati (come nel caso dell'Italia) di mantenere sul proprio territorio specifica normativa legata prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci.

Scopi e valori

La **mission** di AIC, ovvero la sua "dichiarazione di intenti" e lo scopo della sua esistenza, è quella di **permettere alle persone affette da celiachia o da dermatite erpetiforme di vivere la propria vita in modo sereno e consapevole**.

AIC interpreta in modo pieno il proprio ruolo di attore sociale e risponde al dovere etico di agire per la rimozione delle situazioni di diversità e di disagio che interessano tali soggetti 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.

In particolare AIC intende:

- Sensibilizzare le istituzioni politiche, amministrative e sanitarie, a livello locale, nazionale ed europeo, per garantire i diritti dei celiaci e la loro piena applicazione.
- Sensibilizzare, informare e formare la classe medica sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche per far emergere e garantire diagnosi corrette e il regolare follow-up (medico, nutrizionale e psicologico) secondo le linee guida esistenti allo scopo di contribuire alla salute e al benessere della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme.
- Promuovere e sostenere la ricerca scientifica in tutti i settori attinenti la celiachia e la dermatite erpetiforme (medicina, dieta, qualità della vita) favorendo e utilizzando sinergie nazionali e internazionali.



- Avviare progetti e attività rivolti a rimuovere le difficoltà della vita quotidiana che riguardano la persona celiaca e la persona affetta da dermatite erpetiforme ai fini di aumentare la disponibilità e l'accessibilità ad alimenti sicuri per il consumo casalingo e l'alimentazione fuori casa, nonché di diffondere la prima conoscenza della celiachia e della dieta nella popolazione nei principali contesti sociali (scuole, mense, ambienti di lavoro), nell'ambito della piccola e grande distribuzione (negozi, farmacie, supermercati) e presso gli operatori nei settori della ristorazione, turistico e agroalimentare.
- Offrire sostegno ed educazione delle persone celiache, delle persone affette da dermatite erpetiforme e delle loro famiglie rispetto alla gestione della dieta e all'esercizio dei propri diritti e doveri, con particolare attenzione alle nuove generazioni. AIC, per raggiungere con maggiore efficacia

i propri scopi, agisce in una visione internazionale promuovendo una presenza capillare a livello locale e lo sviluppo di strutture dedicate altamente competenti in termini tecnico-scientifici e esperienziali.

Tutto il Gruppo AIC, formato dalla Federazione, dalle Associazioni territoriali, dalla Fondazione Celiachia e dall'impresa sociale Spiga Barrata Service, partecipa attivamente, ognuno per le proprie aree di competenza, al raggiungimento della mission. In ragione della ricchezza e complessità del sistema associativo di AIC, l'attività rivolta all'esterno è costantemente affiancata dall'impegno verso il suo buon funzionamento e la cura nei rapporti reciproci, nella comunicazione, nella formazione e nello sviluppo dei valori di fondo quali la fiducia, il rispetto reciproco e il senso di responsabilità.



Gli Stakeholder

I soggetti portatori di interessi nei confronti di AIC sono tutti quegli interlocutori che condividono in qualche modo le aspettative e i risultati dell'Associazione, che deve quindi utilizzare al meglio le risorse disponibili per realizzare i propri scopi istituzionali.

Tra gli stakeholder di AIC:

- **Soci e potenziali futuri soci**
 - persone celiache
 - persone affette da dermatite erpetiforme
 - familiari delle persone celiache o affette da dermatite
 - società/popolazione
 - chi è diverso per una condizione personale
- **Governi o enti nazionali o sovranazionali**
 - istituzioni pubbliche politiche locali, nazionali, europee

- istituzioni pubbliche amministrative locali, nazionali, europee
- istituzioni pubbliche sanitarie locali, nazionali, europee
- la comunità scientifica
- classe medica
- enti di ricerca
- **La Scuola**
- **Le Imprese**
 - piccola distribuzione (negozi, farmacie...)
 - grande distribuzione
 - operatori della ristorazione
 - operatori del turismo > operatori agroalimentari
- **I Media**
 - riviste specializzate in campo medico scientifico
 - giornali e network televisivi locali e nazionali
- **I volontari delle associazioni regionali e della federazione**
- **I dipendenti del Gruppo AIC**
- **I donatori**

L'organizzazione del GRUPPO AIC



La natura complessa dell'organizzazione AIC, composta da tre enti di natura nazionale (AIC, l'Impresa Sociale Spiga Barrata Service e la Fondazione Celiachia) e 21 organizzazioni territoriali ad essa aderenti, prevede un altrettanto complesso sistema di governance. Gli organi centrali e territoriali sono coinvolti democraticamente nel processo

decisionale, che deve garantire il coordinamento degli enti con la Direzione e una gestione condivisa e integrata della vita associativa. Il Comitato Direttivo di Gruppo (CDG, art. 22 dello Statuto e art. 10 del Regolamento AIC), è la sede istituzionale di confronto per lo sviluppo delle linee guida strategiche.



La Fondazione Celiachia, ente a cui è delegato il finanziamento della Ricerca Scientifica, nata tra il 2004 e il 2005.

CDA

Presidente: I. LOSA
Vicepresidente: E. CAMILLO
Consigliere: S. SCALA



CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: G. DI FABIO
Vicepresidente: S. PECORELLA
Vicepresidente: O. CHIOLA
Consigliere: P. FAGIOLI



Spiga Barrata Service, oggi impresa sociale, cui spetta la gestione di alcune attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statutari, nata tra il 2004 e il 2005.

CDA

Presidente: L. FABIO
Vicepresidente: I. MARTINO
Consigliere: A. CANNIZZARO



20 ASSOCIAZIONI
REGIONALI E
PROVINCIALI

Si incontrano in
Assemblea Nazionale AIC
e Assemblea dei
Soci SBS

Eleggono
gli organi politici
dell'Associazione:
CDA AIC, CDA
FONDAZIONE,
CDA SBS

Il CDG
(Comitato Direttivo di Gruppo):
Presidente AIC,
Presidente Fondazione
Celiachia, Presidente Spiga
Barrata Service

Redirige
il Piano
Strategico
Triennale

L'Associazione, guidata
dalla Direzione generale,
realizza attività e progetti

La Governance

La natura complessa nella **organizzazione AIC**, composta da **tre enti di natura nazionale** (AIC, SBS e FC) e **20 organizzazioni territoriali** ad essa aderenti, prevede, inevitabilmente un altrettanto **complesso sistema di governance**. Tale sistema, in continua evoluzione, **coinvolge democraticamente gli organi centrali e territoriali nel processo decisionale**, che deve garantire il coordinamento degli enti con la Direzione e una gestione condivisa e integrata della vita associativa.

Tra il 2004 e il 2005 AIC dà vita alla **Fondazione Celiachia**, l'ente a cui è delegato il finanziamento della Ricerca Scientifica e a **SBS**, oggi impresa sociale, cui spetta la gestione di alcune attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statutari. Il Comitato Direttivo di Gruppo (CDG, art. 22 dello Statuto e art. 10 del Regolamento AIC), è la sede istituzionale di confronto per lo sviluppo delle linee guida strategiche e garantisce la partecipazione delle diverse componenti del gruppo alla definizione delle priorità e responsabilità, all'identificazione degli obiettivi di lungo termine ed alla loro attuazione.

Il **Piano Strategico Triennale (PS3)**, prodotto dal CDG, con la condivisione di tutti gli organi politici, è lo strumento principale che permette al Gruppo AIC di esprimere ed elaborare la pianificazione strategica e di guidare nel tempo le attività

dell'organizzazione, che, attraverso la Direzione Generale, realizza le 14 attività e i progetti.

A livello centrale, gli organi direttivi di AIC, FC e SBS IS hanno una attività istituzionale propria, oltre che di condivisione tra le tre organizzazioni nazionali. A livello territoriale, le Associate hanno un processo decisionale interno, che segue la scansione temporale della vita istituzionale nazionale.

Il **livello centrale e quello territoriale si "incontrano" nell'ambito delle Assemblee** (AN di AIC e AdS di SBS, formate dai rappresentanti legali (i Presidenti) delle Associate aderenti. L'Assemblea Nazionale di AIC, così come l'Assemblea dei Soci dell'impresa sociale SBS, sono gli organi "sovrani" dell'organizzazione, che attraverso l'elezione degli organi politici di indirizzo e di governo (CD AIC, CdA FC e CdA SBS), permettono la gestione democratica del "gruppo" AIC.

Nell'ambito degli incontri degli organi statutari si esercita la dimensione democratica di una associazione: consigli direttivi e assemblee sono luoghi fondamentali dove vengono prese decisioni e condivise strategie, luoghi dove si esercita il meccanismo della rappresentanza e della partecipazione. A fianco degli organi deliberativo ed esecutivo opera con continuità il **Comitato Scientifico - Board AIC**, lo stesso cui fa riferimento la Fondazione Celiachia.

Si riportano tutte le riunioni e gli incontri ufficiali degli organi AIC nel 2017 come indicato dalla griglia seguente

AIC-SBS-FC	CDG	11-gen	Roma
AIC-SBS-FC	CDG	02-feb	Roma
AIC	CD	03-feb	Roma
SBS	CDA	03-feb	Roma
FC	CDA	03-feb	Roma
AIC	CD	24-feb	Roma
AIC-SBS-FC	CDG	09-mar	Roma
AIC	CD	10-mar	Roma
SBS	CDA	10-mar	Roma
FC	CDA	10-mar	Roma
AIC	CD	22-mar	telematica
AIC-SBS-FC	CDG	20-apr	Roma
AIC	CD	20-apr	Roma
SBS	CDA	20-apr	Roma
AIC	AN	21-apr	Roma
SBS	ADS	21-apr	Roma
SBS	CDA	22-apr	Roma
AIC	CD	12-mag	Roma
FC	CDA	12-mag	Roma
AIC	CD	24-mag	telematica
FC	CDA	02-giu	Milano
AIC	CD	15-giu	Genova
AIC-SBS-FC	CDG	06-lug	Roma
FC	CDA	07-lug	Roma
SBS	CDA	17-lug	Catania
AIC	CD	24-lug	telematica
AIC-SBS-FC	CDG	14-set	Roma
AIC	CD	14-set	Roma
SBS	CDA	14-set	Roma
FC	CDA	14-set	Roma
SBS	CDA	08-nov	Roma
AIC	CD	09-nov	Roma
AIC	CD	24-nov	Roma
AIC	AN	24-nov	Roma
SBS	CDA	15-dic	Genova
AIC-SBS-FC	CDG	15-dic	Genova



La Strategia

Il PS3 è lo strumento nel quale viene espressa l'elaborazione della pianificazione strategica affidata al CDG.

Con l'obiettivo di elaborare un piano utile alla gestione di tutti gli aspetti dell'organizzazione e in particolare, a guidare nel tempo le sue attività e per aumentare le possibilità di migliorare la performance, si redige il **Piano Strategico triennale**.

In sintesi, nel Piano Strategico viene definito lo **sviluppo strategico dell'organizzazione per i tre anni successivi** (in questo caso facciamo riferimento al Piano Strategico 2015-2018): dove si vuole arrivare nel medio termine, con quale strategia e con quali mezzi. Attraverso il PS3 AIC attua il **confronto periodico con l'Assemblea Nazionale** sugli obiettivi, il processo di loro attuazione, gli strumenti e le attività. Infatti attraverso il voto del PS3, l'Assemblea Nazionale ha consegnato un mandato specifico al Comitato Direttivo di Gruppo ad operare. Come previsto dal Regolamento, il CDG

"presenta ogni anno all'Assemblea Nazionale AIC aggiornamento dell'attuazione" del PS3. Nel 2016 l'Assemblea Nazionale fa riferimento al PS3 2015 - 2018, che, in base all'art 10 del Regolamento, il CDG ha proposto nel 2015 e che è stato approvato per l'intero triennio di riferimento. Un PS3 "conservativo" rispetto a quello del precedente mandato, conferma come valide le aree di intervento strategiche di AIC.

Il PS3 è anche **strumento interno** per valutare meglio la coerenza delle decisioni che sono state prese, la completezza dell'analisi, la validità e l'efficacia della strada intrapresa ma anche per verificare periodicamente le attività per quanto riguarda gli scostamenti dei risultati reali da quelli voluti, permettendo di intervenire tempestivamente attraverso l'attuazione di azioni correttive.



MISSION



GOVERNANCE



RAPPORTI ISTITUZIONALI

SFERA NAZIONALE
SFERA INTERNAZIONALE



COMUNICAZIONE RACCOLTA FONDI

IL SITO WEB
DATABASE UNICO
AIC MOBILE
LA RACCOLTA FONDI



FOOD

ALIMENTAZIONE FUORI CASA
EDUCAZIONE ALIMENTARE
MARCHIO SPIGA BARRATA



SVILUPPO DEL TERRITORIO



UFFICIO SCIENTIFICO



3.

PAZIENTI

progetti a favore delle
persone celiache

Sicurezza e benessere della persona celiaca

IL PRONTUARIO AIC DEGLI ALIMENTI

Il **Prontuario** rientra in un insieme più vasto di attività specifiche che AIC ha attivato per favorire una sempre migliore qualità della vita dei celiaci e delle loro famiglie. **L'obiettivo è aiutare il celiaco nella selezione degli alimenti idonei** alla propria dieta tra quelli che sono a rischio fornendo una lista di alimenti idonei, che viene pubblicata con frequenza annuale.

Il Prontuario viene **distribuito in circa 47.000 copie** a tutti gli associati AIC, ai servizi di ristorazione, alle mense, ai ristoranti, ai dietisti. **L'edizione del 2018/2019 vanta più di 650 aziende** operanti in tutte le aree del commercio alimentare, presenti con **oltre 20.000 prodotti in commercio**.

Esiste anche la **versione digitale** del Prontuario, **accessibile on line** (anche per smartphone) previa iscrizione ad AIC (www.celiachia.it > *Dieta senza glutine* > *Il Prontuario*).

Le aziende che vogliono inserire i propri prodotti in Prontuario devono produrre la documentazione richiesta da AIC relativamente a ingredienti utilizzati e processi produttivi eseguiti. La documentazione presentata è controllata da personale AIC, costituito da professionisti del

settore alimentare, che ne verifica la conformità alle linee guida AIC per la produzione di alimenti per celiaci. AIC effettua anche controlli analitici di sorveglianza sui prodotti inseriti nel Prontuario, senza dare alcuna preventiva informazione alle aziende interessate. I prodotti sono prelevati da diversi punti di vendita seguendo un piano di campionamento predisposto dall'Associazione.

Al pari della verifica di idoneità effettuata dal personale AIC, vero valore aggiunto del Prontuario sono la gestione ed il controllo rigorosi dei prodotti per tutta la durata dell'edizione in vigore. L'inserimento in Prontuario garantisce, infatti, un **controllo costante**, grazie alla stretta collaborazione con le aziende produttrici, del permanere di tale idoneità e la comunicazione immediata dell'eventuale sospensione, corredata di informazioni relative ai lotti non conformi e alle cause della non idoneità, attraverso i canali istituzionali AIC come il sito, la app AIC Mobile o Facebook.

Per essere presenti nel Prontuario, le aziende versano un piccolo contributo ad AIC, necessario a coprire i costi di realizzazione del progetto, come i compensi ai professionisti che si occupano della valutazione, le analisi dei prodotti, la stampa e la spedizione ai soci della pubblicazione.

I NUMERI DELL'EDIZIONE 2018

Nel 2018, AIC ha analizzato 278 campioni di prodotti presenti nel Prontuario degli Alimenti.

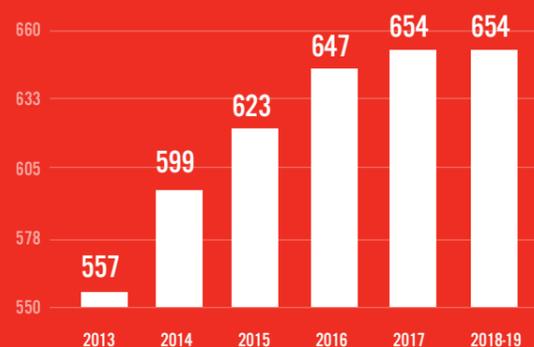
NUMERO ANALISI PRODOTTI IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	Numero analisi prodotti
2011	107
2012	195
2013	478
2014	497
2015	652
2016	627
2017	359
2018-19	278



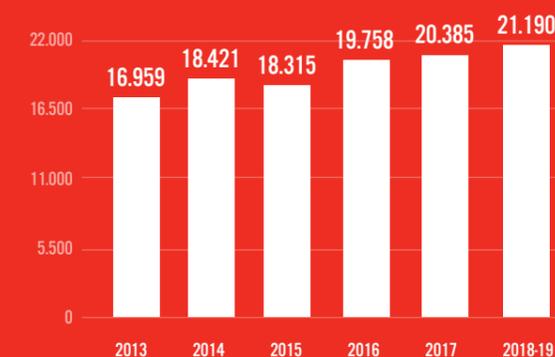
AZIENDE IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	AZIENDE	Variazione % aziende
2009	400	
2010	434	8,5 %
2011	480	11 %
2012	511	6,5 %
2013	557	9 %
2014	599	7,5 %
2015	623	4 %
2016	647	3,8 %
2017	654	1 %
2018-19	654	0 %



PRODOTTI IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	PRODOTTI	Variazione % aziende
2009	10.290	
2010	12.320	19,7 %
2011	13.768	12 %
2012	15.218	10,5 %
2013	16.959	11,5 %
2014	18.421	8,6 %
2015	18.315	-0,6 %
2016	19.758	7,9 %
2017	20.385	3,2 %
2018-19	21.190	3,9 %



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



LA MOBILITÀ DEI CELIACI

Ad esclusione delle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e delle strutture pubbliche, che, dal 2005, anno di pubblicazione della legge n. 123, devono garantire per legge il pasto senza glutine al celiaco, **la ristorazione fuori casa resta la parte più problematica della vita del celiaco**, un limite sia per la sua attività professionale, quando si trova a dover mangiare fuori casa per ragioni di lavoro, sia per il forte impatto sulla vita sociale e legata al tempo libero (cene con gli amici, vacanze, ecc.).

Con l'obiettivo di creare una rete di esercizi ristorativi/ricettivi (ristoranti, pizzerie, alberghi, bar ecc.) informati sulla celiachia e in grado di offrire un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci, **l'AIC ha sviluppato dal 2000 un progetto specifico dedicato alla ristorazione: Alimentazione Fuori Casa senza glutine (AFC)**.

Oggi i locali del Network AFC sono distribuiti su tutta la penisola: ristoranti, pizzerie, hotel, bar, gelaterie, bed&breakfast, agriturismi, villaggi turistici, ma anche barche a vela e navi da crociera.

I locali che aderiscono al Network AFC di AIC devono seguire un preciso percorso di accesso. Innanzitutto, l'esercizio deve partecipare a un corso base sulla celiachia e sulla cucina senza glutine organizzato localmente dalle Associazioni AIC del territorio. Il corso comprende una parte teorica e una parte pratica. La parte teorica, oltre a celiachia, AIC e dieta senza glutine, illustra gli specifici requisiti tecnici (regole e procedure) da applicare nella preparazione di pasti senza glutine con la finalità di garantire la sicurezza del pasto per il celiaco. La parte pratica del corso, invece, illustra le caratteristiche tecnologiche dei prodotti base senza glutine, come farine e pasta.

Le AIC locali offrono anche consulenza agli esercizi aderenti al progetto: un "completamento formativo" che avviene tramite successivi incontri presso l'esercizio. AIC aiuta il locale, ad esempio, nella definizione del menù, nell'identificare le modalità di stoccaggio e le aree di preparazione dei pasti gluten free, oltre a offrire disponibilità costante per tutta la durata dell'adesione del locale al progetto. Una volta che l'esercizio è pronto per aderire ufficialmente al progetto, firma un **protocollo d'intesa**, in cui si impegna a rispettare i requisiti definiti da AIC.

Ad ogni locale aderente al programma viene consegnata ogni anno una **vetrofanìa** con l'indicazione dell'anno corrente che deve essere esposta nella vetrina del locale.

AIC svolge controlli periodici di tutti i locali aderenti al network AFC (di norma ogni 12 mesi), tramite personale qualificato. Questi monitoraggi permettono di verificare che i locali applichino correttamente le regole stabilite dal progetto e di aiutare gli esercenti a risolvere specifiche problematiche che si dovessero presentare.

L'elenco dei locali aderenti al progetto AFC viene pubblicato nella Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, distribuita a tutti i soci AIC, sul **sito web** di AIC, dove viene aggiornato in tempo reale e sulla **App per smartphone AIC Mobile**.

Tutti gli aggiornamenti rispetto l'edizione cartacea sono pubblicati online, in una apposita tabella scaricabile e stampabile.

Un recente sondaggio tra i lettori di Celiachia Notizie ha evidenziato come il numero di utenti che predilige consultare le versioni on-line e per smartphone, piuttosto che la versione cartacea, dell'elenco dei locali AFC è in forte crescita, avendo raggiunto già il 50% del totale degli utenti. Per saperne di più sull'applicativo per smartphone: <https://www.celiachia.it/dieta-senza-glutine/applicazione-aic-mobile/>

Sfruttando il sistema di geo-localizzazione GPS, sono segnalati i locali nelle vicinanze del luogo dove si trova l'utente, oppure, impostando una località, elenca quelli vicino alla località segnalata. Si integra inoltre con le maps google.

L'elenco dei locali aderenti al progetto AFC viene pubblicato nella Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, e, con accesso riservato agli associati, sul sito web di AIC e sulla App per smartphone AIC Mobile.

I NUMERI DI AFC

TOTALE STRUTTURE NEL 2018: 4.368

Ristorazione	1608	Gastronomie	55
Pizzerie	738	Postazioni Vending	49
Dove Dormire	635	Navi da Crociera	10
Gelaterie	446	Rifugi di Montagna	10
Pizzerie d'Asporto/ Laboratori Artigianali	349	Parco Giochi	6
Ristorazione veloce	324	Campi Estivi	4
Alimentazione in Viaggio	73	Barche a vela	2
Catering	58	Scuole di Vela	1



IL MARCHIO SPIGA BARRATA

Il marchio Spiga Barrata, costituito da un disegno di fantasia richiamante una spiga di grano tagliata da un segmento, è oggi riportato sull'etichetta di sempre più numerosi prodotti alimentari.

La Spiga Barrata è un marchio di proprietà di AIC per il mercato italiano (registrato in data 11/4/95) e delle altre Associazioni celiachia estere per i mercati di riferimento.

Il marchio in etichetta significa che quel prodotto rispetta il limite normativo del contenuto di glutine (**non superiore ai 20 ppm**), soddisfacendo rigorosi requisiti di produzione, gestione e controllo previsti dal Disciplinare tecnico di concessione Marchio.

Tutti gli stabilimenti produttivi di prodotti licenziari della Spiga Barrata vengono verificati ogni anno da personale tecnico qualificato che conduce visite ispettive (audit) per valutare la conformità del sistema aziendale al Disciplinare, che richiede, infatti, di soddisfare specifici requisiti di produzione, gestione e controllo al fine di garantire sui prodotti licenziari del Marchio il contenuto di glutine non superiore ai 20 ppm.

La Spiga Barrata è oramai un simbolo riconosciuto universalmente, perché facile da individuare e tranquillizzante, dato che il celiaco è consapevole di come questo Logo sia sinonimo di verifica e controllo e quindi garanzia di sicurezza.



Il Sistema Unico Europeo di Concessione del marchio Spiga Barrata è ufficialmente partito nel 2012 e la quasi totalità delle Associazioni nazionali, compresa AIC, ha iniziato a rilasciare concessioni internazionali valide per il territorio europeo.

Oggi possiamo dire di aver raggiunto l'obiettivo iniziale: avere un marchio Spiga Barrata, valido in tutta Europa, con un significato unico e con la stessa garanzia di sicurezza (stessi controlli e stesse modalità di concessione da parte delle Associazioni europee). Lo schema europeo è sottoposto periodicamente a revisione, per migliorare qualità e sicurezza di questo progetto. AIC è sin dall'inizio membro del Comitato Tecnico che si occupa dell'attività di revisione e aggiornamento.

Stabilimenti verificati per la concessione del Marchio

ANNO	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Numero stabilimenti verificati	76	102	88	147	142	146	165	181	181



Alcuni numeri del Marchio

ANNO	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Prodotti	1014	1107	1393	1580	1803	1863	2015	2438	2683
Variatione % prodotti	42%	9%	26%	13%	14%	3%	8%	16%	10%

Aziende con licenze internazionali dal 2012, partenza del Marchio Unico Europeo.

ELS	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Aziende con licenze internazionali	4	17	34	49	-	72	77



Destinatari del Marchio sono solo i prodotti alimentari pre confezionati per i quali sia stata accertata l'idoneità al consumo da parte dei celiaci: contenuto di glutine inferiore ai 20 ppm.



AIC Mobile è l'applicazione per dispositivi mobili di AIC scaricabile gratuitamente, previa iscrizione sul sito web istituzionale celiachia.it.

LA APP AIC MOBILE

L'applicazione consente di accedere ai contenuti dei progetti dedicati all'alimentazione e alla dieta: sono disponibili i **dati sempre aggiornati del prontuario degli alimenti**, compresa la possibilità di verificarne la presenza in Prontuario attraverso la lettura del codice a barre in etichetta e **tutte le strutture presenti nel network Alimentazione Fuori Casa**, individuabili per nome, area geografica e geolocalizzazione sulla mappa.

AIC Mobile è disponibile per i sistemi Android e iOS (esiste anche una versione base per Windows Phone). I **download complessivi alla fine del 2016 sono 246.368** con un incremento del 22% rispetto all'anno precedente. Nel corso del 2016, è stata implementata nella app AIC Mobile la **funzionalità "rating"** per le strutture del network Alimentazione Fuori Casa. Oltre alla ricerca dei locali per nome o per area geografica è infatti possibile attribuire un valore alla propria esperienza in qualità di clienti. Il rating consente, per ogni struttura in database, una valutazione espressa in stelle compilabile in modo semplice e veloce sul dispositivo. Oggetto di valutazione, da 1 a 5 stelle, è la qualità degli alimenti gluten free, l'ampiezza del menu, i prezzi e la gestione del cliente da parte del personale. Il locale ottiene le singole valutazioni e una media complessiva visibile sull'applicazione. È stata prevista inoltre l'aggiunta di dati che vanno a offrire un'informazione più completa sulle strutture che hanno ora la possibilità di inserire piatti, prezzi, particolarità del locale e altro.

EDUCAZIONE ALIMENTARE

L'educazione alimentare rivolta al celiaco paziente-consumatore dovrebbe tenere in considerazione diversi obiettivi:

- educazione ad una **alimentazione e ad uno stile di vita sani**
- educazione alla **dieta senza glutine**, con particolare riferimento al tema delle contaminazioni
- educazione alla **sostenibilità economica della dieta**, stimolando alla dieta naturalmente senza glutine o comunque non basata in maniera preponderante sui prodotti senza glutine erogati dal Servizio Sanitario Nazionale.

Oltre all'attività "In Fuga dal Glutine" dedicata alle scuole dell'infanzia e primaria, l'Associazione mette in campo diverse attività sul tema dell'educazione alimentare al fine di raggiungere i suddetti obiettivi:

- **Mangiar bene senza glutine**, la Guida all'alimentazione del celiaco (ultima edizione 2018)
- sito **www.celiachia.it**, nella sua sezione relativa alla Dieta senza glutine (e nello specifico la pagina Consigli Dietetici), sezione del Neo-Diagnosticato, FAQ, pagina Facebook. Con la revisione del sito è previsto un ampliamento della sezione relativa alla Dieta senza glutine, con nuovi contenuti, e un arricchimento delle pagine rivolte al neo-diagnosticato e agli aspetti legati al "vivere con la celiachia".
- **Celiachia Notizie**, tramite articoli su argomenti di nutrizione e sicurezza alimentare, ricette con profili nutrizionali e rubrica delle lettere.

L'appuntamento con la Settimana della Celiachia 2017 ha permesso agli utenti di avere informazioni o chiarire dubbi in ambito nutrizionale, entrando in contatto diretto con gli esperti AIC, tramite email. Sempre nell'ambito della campagna di educazione alimentare rivolta al paziente-consumatore celiaco, lo studio volto ad indagare i profili nutrizionali dei prodotti senza glutine e degli analoghi convenzionali, che era stato concluso in seguito alla collaborazione con l'Università di Genova, in occasione della tesi di laurea di una studentessa in dietistica, è stato accettato per la pubblicazione dalla rivista internazionale di Gastroenterologia ed Epatologia "Digestive and Liver Disease". Facendo seguito alla pubblicazione dello studio, AIC sta lavorando ad una dichiarazione di posizione AOECs sul valore nutrizionale dei prodotti senza glutine, coinvolgendo EFAD, la Federazione Europea delle Associazioni di Dietisti per creare una posizione condivisa.

In occasione di un'altra tesi di laurea in dietistica, è stato avviato un ulteriore studio con lo scopo di valutare la possibilità di sviluppare un marchio di qualità da destinare ai prodotti

senza glutine, partendo dalla proposta progettuale dell'Associazione Celiachia Olandese nell'ambito AOECs, rivolta a creare un bollino "Good gluten-free" che potesse identificare i prodotti per celiaci a miglior profilo nutrizionale. L'AIC aveva individuato quali interventi, finalizzati al miglioramento della qualità nutrizionale della dieta delle persone affette da celiachia, potessero essere maggiormente efficaci nel nostro Paese, onde indirizzare al meglio sia le attività dirette portate avanti dall'Associazione, sia eventuali azioni di advocacy presso le istituzioni e le associazioni di categoria. Il lavoro di tesi aveva portato all'elaborazione di una prima proposta di miglioramento per alcuni profili nutrizionali di alcune specifiche tipologie di alimenti per celiaci (pasta, biscotti, fette biscottate, pane, sostituti del pane) da condividere con esperti di settore (ad esempio, una società scientifica di nutrizione). La proposta è stata intanto condivisa con AIIPA e AIDEPI che ha avviato un confronto con le aziende per raccogliere i dati e dare un riscontro sulle proposte di riformulazione. Appena AIC riceverà il risultato di questo scambio, formulerà insieme ad AIIPA e AIDEPI una proposta da presentare al Ministero della Salute.



L'educazione alimentare è portata avanti anche per mezzo delle attività diversificate sul territorio da parte di alcune AIC locali tramite corsi di cucina, sportello di ascolto psicologico, supporto telefonico, sportello del dietista, incontri informativi, e contenuti sui siti web locali.

EDUCAZIONE ALIMENTARE A SCUOLA

Nel 2004, in seguito al finanziamento ricevuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con il bando di concorso emanato con la legge 383/2000, destinato alle Associazioni di Promozione Sociale AIC ha realizzato il progetto, dal titolo "Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro, nella società", con lo scopo di agevolare il raggiungimento di una equilibrata accettazione della celiachia del "protagonista celiaco" e di chi gli ruota attorno, nell'ambito dei diversi contesti. L'attività è stata rivolta agli studenti delle scuole superiori contando sulla **collaborazione del Ministero della Pubblica Istruzione**.

AIC ha sviluppato un'attività permanente rivolta alle scuole, chiamata **"In fuga dal Glutine"** che ha diffuso su tutto il territorio italiano **a partire dall'anno scolastico 2007-2008**. Dal 2011, il materiale e l'intero approccio didattico s'ispirano alle "Linee guida per l'educazione alimentare nella scuola italiana" emanate a ottobre 2011 dal Comitato tecnico scientifico per l'attuazione del Programma MIUR "Scuola e Cibo", trovandone piena applicazione negli obiettivi, nei criteri metodologici, valoriali e di contenuto.

L'attività nelle scuole consiste nella **formazione rivolta al corpo docente**, inoltre, in alcune realtà territoriali è arricchita con ulteriore materiale didattico regionale e/o con **attività con gli alunni grazie** al supporto di altre figure professionali quali psicologi, arte terapeuti ecc. Il progetto "In fuga dal Glutine", con il suo materiale didattico, pone al centro dell'attenzione **l'educare alla diversità**.

Di qualsiasi genere essa sia, proprio la diversità può, infatti, diventare occasione per agire collettivamente in ambito scolastico sui tre livelli di responsabilità e crescita a suo tempo identificati come prioritari dal Consiglio d'Europa per l'educazione al benessere nella scuola:

- la responsabilità verso la propria salute fisica, sociale e mentale; le relazioni interpersonali;
- la responsabilità riguardo l'ambiente inteso nel senso più ampio anche come contesto di vita comune.

Dunque, AIC, con "In fuga dal Glutine", si propone di:

- offrire un progetto funzionale rispetto agli obiettivi dei programmi didattici per la **scuola dell'infanzia e primaria**, riferiti all'educazione alimentare e alla cittadinanza;
- garantire un utilizzo efficace del materiale, sotto il profilo didattico-educativo;

- offrire **strumenti semplici ed efficaci per gli insegnanti**, anche attraverso indicazioni sul piano della didattica;
- intervenire su una base ampia di alunni, sia a livello della scuola dell'infanzia che primaria.

Sotto il profilo psicologico, in merito alla celiachia, il progetto non pone il focus su ciò che il celiaco non può fare, ma sull'idea del "bicchiere mezzo pieno", ovvero su ciò che di bello può comunque vivere anche nei confronti del cibo. La celiachia è inquadrata come una delle numerose condizioni di diversità, che possono, oltre la comprensione della differenza, attivare dinamiche di **condivisione e partecipazione**.



APPROCCIO DIDATTICO

L'approccio alla diversità, quando vuole evidenziarne le potenzialità di risorsa comune, è opportuno che abbia **carattere ludico** e proponga giochi e attività – diversi a seconda del grado scolastico – per "fare" e "conoscere" insieme.

STRUMENTI DIDATTICI

Il progetto si compone dei seguenti strumenti:

- **gioco collettivo "Facciamo festa"**, differenziato per gli alunni della scuola dell'infanzia e della primaria;
- quaderno operativo **"Io mangio tu mangi"** destinato agli alunni della scuola dell'infanzia;
- quaderno operativo **"Tutti a tavola"** destinato agli alunni della scuola primaria;
- **guida didattica**, destinata agli **insegnanti** di entrambi gli ordini scolastici;
- **video lezione** rivolta agli **insegnanti** per presentare il progetto e supportarli ulteriormente nell'utilizzo del materiale.

4.

AIC
sul territorio

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)



AIC regionali	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 ASSOCIATI
1.087 VOLONTARI

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

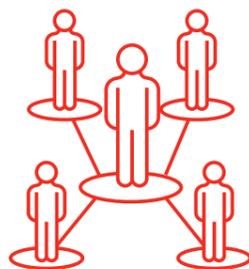
Dati associativi (al 31/12/2018)

Il sistema associativo AIC è composto a livello locale da 20 associazioni. Di queste 14 sono di volontariato, 3 di promozione sociale e 3 onlus.

Delle 20 associazioni 6 ad oggi possiedono personalità giuridica.

	DATA COSTITUZIONE	FORMA GIURIDICA	ISCRIZIONE REGISTRO	ONLUS	PERSONALITÀ GIURIDICA
ABRUZZO	1987	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
ALTO ADIGE	1980	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
BASILICATA	1998	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
CALABRIA	1998	ONLUS	NO	SI	NO
CAMPANIA	1979	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
EMILIA ROMAGNA	1996	VOLONTARIATO	SI	SI	SI
FRIULI VG	1999	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
LAZIO	1998	VOLONTARIATO	SI	SI	SI
LIGURIA	1996	APS	SI	NO	SI
LOMBARDIA	1979	ONLUS		SI	SI
MARCHE	1984	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
MOLISE	2012	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
PIEMONTE VALLE D'AOSTA	1978	ONLUS	SI	NO	NO
PUGLIA	1985	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
SARDEGNA	1988	VOLONTARIATO	SI	SI	SI
SICILIA	1992	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
TOSCANA	1985	VOLONTARIATO	SI	SI	SI
TRENTINO	1987	VOLONTARIATO	SI	SI	NO
UMBRIA	1983	APS	SI	NO	NO
VENETO	1991	APS	SI	NO	NO

Organi associativi (al 31/12/2018)



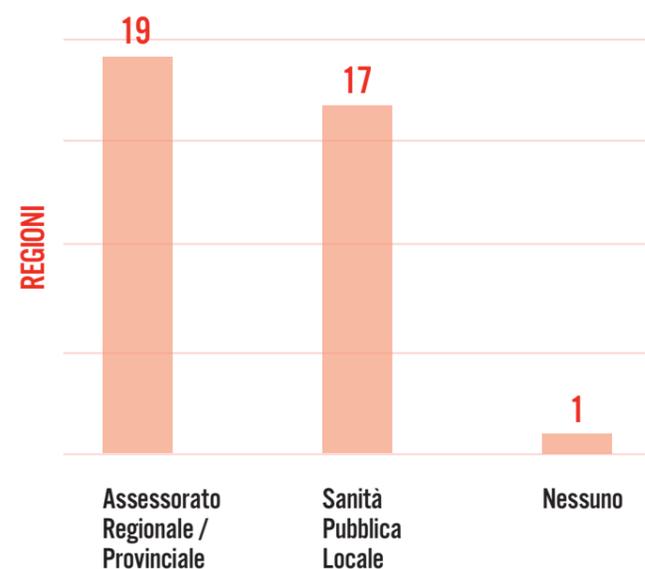
La governance associativa ha il suo centro nel **consiglio direttivo**, luogo decisionale e di responsabilità rispetto agli indirizzi ricevuti dall'assemblea regionale. Ruolo primario è quello del **Presidente** che ha la **responsabilità legale dell'Associazione e la rappresenta presso l'AN**.

Al 31 Dicembre 2018 su 20 presidenti 8 sono di sesso femminile. I **Collegi dei revisori e dei probiviri** completano gli organi associativi elettivi. Infine, praticamente tutte le associazioni si sono dotate di importanti riferimenti scientifici: 15 associazioni hanno infatti il **Comitato scientifico** e 4 il **consulente scientifico**.

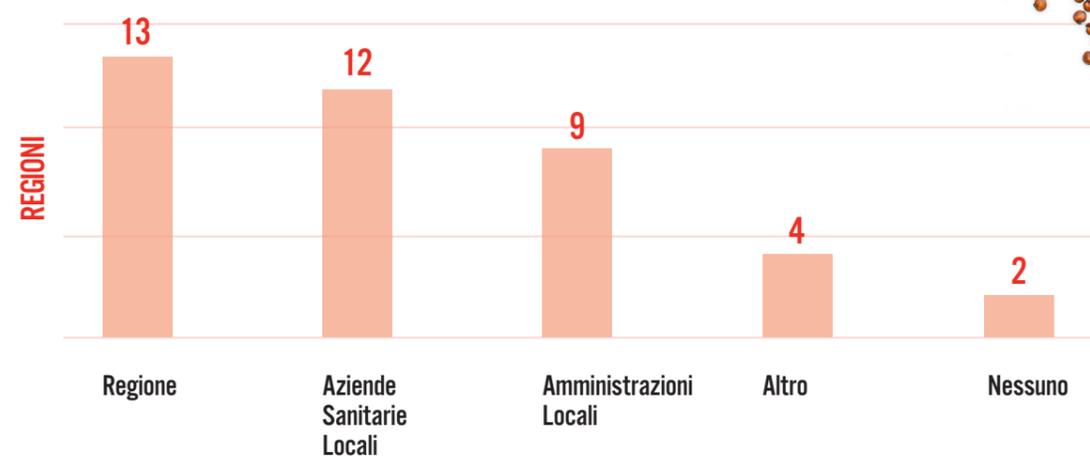
	SCADENZA	COMPONENTI	DI CUI AL 1° MANDATO	DI CUI CELIACI	NUMERO RIUNIONI	COMITATO SCIENTIFICO
ABRUZZO	2021	7	1	3	5	5
ALTO ADIGE	2020	5	0	3	0	1
BASILICATA	2020	9	4	4	3	NO
CALABRIA	2021	12	8	4	6	13
CAMPANIA	2020	9	4	6	4	1
EMILIA ROMAGNA	2019	16	3	8	4	2
FRIULI VG	2020	5	3	2	7	17
LAZIO	2021	6	5	2	2	6
LIGURIA	2020	15	10	12	6	25
LOMBARDIA	2019	8	0	3	9	1
MARCHE	2021	9	3	6	9	14
MOLISE	2021	7	2	5	6	4
PIEMONTE VALLE D'AOSTA	2020	18	12	11	5	17
PUGLIA	2021	11	6	2	5	1
SARDEGNA	2019	6	1	5	1	9
SICILIA	2019	13	3	4	4	12
TOSCANA	2021	17	9	7	7	34
TRENTINO	2019	7	4	2	4	11
UMBRIA	2022	6	0	3	3	11
VENETO	2021	7	1	2	5	22

Rappresentanza istituzionale

Contatti periodici con istituzioni locali che si occupano di celiachia



Partecipazione a tavoli di lavoro in tema di sanità



Le attività a sostegno delle associazioni territoriali

AIC ha dedicato una policy alle competenze delle Associate e a quelle della Federazione Nazionale, allo scopo di definire un codice di comportamento anche per aree, come la comunicazione web, in cui il confine territoriale non rappresenta una diversità.

L'ambito di competenza delle AIC associate è quello del proprio territorio, regione o provincia. **Il rapporto con gli iscritti, le relazioni con le istituzioni e gli stakeholder locali, sono competenza delle associazioni locali.**

In via generale, l'intera attività della Federazione ha, per definizione, una ricaduta su tutto il territorio, sulle condizioni di ciascun celiaco. Inoltre esistono specifiche attività che la Federazione mette in campo a supporto diretto delle Associate.

SVILUPPO DELLA RETE ASSOCIATIVA

Lo sviluppo della rete associativa poggia su due filoni di attività fondamentali: consulenza e sostegno nei rapporti con le amministrazioni pubbliche e lo sviluppo di un sistema permanente di bandi interni. L'attuazione di queste attività ha previsto l'utilizzo di risorse interne dedicate.

I BANDI INTERNI

Anche nel 2017, l'**assegnazione delle risorse di AIC** alle Associazioni territoriali è avvenuta **attraverso il sistema dei bandi interni**, utile a favorire una cultura propositiva e dinamica, chiedendo alle Associazioni di redigere un **progetto** che avesse come obiettivo lo sviluppo del

territorio, l'assistenza degli associati, o altre iniziative a discrezione della regione stessa, per prevedere un risultato finale che desse origine a una valutazione positiva e quindi ottenesse il massimo delle risorse messe a bando. Si è trattato di uno sforzo consistente, per il quale le Associazioni territoriali hanno dovuto sviluppare competenze specifiche, non sempre presenti al loro interno.

Per sostenere la formazione delle competenze necessarie, la Federazione, a partire dal Catalogo formativo 2012 (novembre e dicembre 2012), ha dedicato una **docenza specifica al tema della progettazione**, per far comprendere che saper chiedere risorse per un'attività di utilità sociale è "un mestiere" che si può apprendere e che può dare frutti anche nella ricerca di risorse finanziarie dall'esterno della rete AIC. Ugualmente anche nell'edizione del Catalogo formativo 2013 (ottobre 2013) si è dedicato un modulo formativo di 12 ore agli strumenti utili per una efficace progettazione.

I bandi interni, nella loro settima edizione, hanno premiato i progetti che sono stati redatti con maggiore completezza e possibilità concrete di attuazione ricevendo per intero la somma richiesta. Vanno segnalati, in particolare, alcuni progetti che sono stati la prosecuzione dell'attività avviata con il precedente bando, dando

quindi continuità a quanto iniziato. Si sono focalizzati meglio gli obiettivi e raggiunti maggiori risultati come per esempio gli **sportelli di ascolto** in associazione per tematiche relative alla dieta, con uno specifico supporto psicologico, oppure ancora i **corsi di supporto presso gli istituti alberghieri** rivolti agli alunni sulla celiachia e l'alimentazione senza glutine, ancora progetti a sostegno dell'attività "In fuga dal glutine".

Un percorso come questo, che distribuisce il 5x1000 internamente alla rete associativa in maniera differenziata in base alla qualità dei progetti, permette di sviluppare una capacità di redigere progetti (anche verso l'esterno della rete associativa).

IL COORDINAMENTO DEL PROGETTO AFC

La Federazione, con il suo "**Team AFC Nazionale**", si occupa di trasferire i contenuti del progetto AFC alle Associazioni locali con un'**attività di formazione e aggiornamento degli operatori regionali** e di assistenza nella risoluzione di specifiche problematiche che incontrano nell'applicazione del progetto (di natura tecnica, gestionale, legale, ecc.).

L'AGGIORNAMENTO TECNICO E SCIENTIFICO

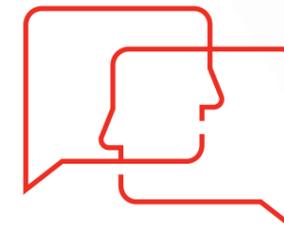
La Federazione si occupa di seguire tutte le **novità nel campo della tecnologia alimentare, della dieta, della normativa sulla salute e l'alimentazione e sulla ricerca in campo medico**, e trasmette periodici aggiornamenti alle AIC locali, fungendo anche da centro di raccolta per specifici quesiti su cui il personale della Federazione (Ufficio Scientifico, Board del Comitato Scientifico, Team Food) esprime pareri e da informazioni e approfondimenti.

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Punto nevralgico di questa attività è la **consulenza e il sostegno fornito alle AIC locali in merito allo sviluppo di norme locali** in applicazione della Legge 123 del 2005 (erogazione gratuita, ristorazione senza glutine, ecc.), nella risoluzione di problematiche legate all'applicazione stessa della Legge 123 o di delibere locali, e, in generale, il **sostegno diretto, mediante consulente tecniche, o sostegno legale, nei rapporti con la Sanità Pubblica Locale e gli altri organi di controllo.** In questo senso, molto importante è anche il ruolo delle AIC Locali nel fornire informazioni alla Federazione, per avere una "mappatura" sempre aggiornata della diversificata situazione italiana e per trasmettere informazioni alle altre AIC del territorio.

IL SUPPORTO OPERATIVO

Esiste poi una serie di aree in cui la Federazione cerca di sostenere le AIC locali, ad esempio nella realizzazione di progetti da presentare nell'ambito di bandi pubblici, oppure per l'organizzazione di specifici eventi. La Federazione è sempre disponibile a fornire consulenza e informazioni e a mettere in contatto l'associazione interessata con AIC locali che abbiano già avuto esperienze simili.





5.

TUTELA DEI DIRITTI

Le relazioni istituzionali



L'Associazione Italiana Celiachia dialoga con gli interlocutori istituzionali portando la voce dei pazienti presso i tavoli di discussione e nei luoghi di dibattito sui temi che li riguardano da vicino al fine di **tutelare le persone celiache e le loro famiglie garantendo loro diritti, inclusione sociale e una sempre migliore qualità della vita.**

In particolare le attività di rappresentanza e relazione istituzionale dell'Associazione sono volte a:

- Consolidare il ruolo di **AIC come "parte sociale" ascoltata dagli organi decisionali** preposti a normare l'assistenza ai celiaci, la sicurezza degli alimenti e la tutela dei diritti dei pazienti celiaci.

- Mettere in atto azioni specifiche al fine di rendere ogni giorno concrete le **tutele per i pazienti celiaci nei diversi contesti sociali.**
- Vigilare sulla piena applicazione dei **diritti dei pazienti celiaci** in ogni ambito previsto dalla legge.
- Diffondere la cultura dei diritti e sensibilizzare i diretti beneficiari, le loro famiglie, la collettività, le istituzioni, i mezzi di informazione.
- Pianificare interventi specifici dedicati alle molteplici tematiche dell'inclusione e dei diritti, adeguandoli alla realtà attuale (luoghi di lavoro, luoghi di istruzione, contesti sociali specifici etc).

Azioni intraprese e risultati raggiunti

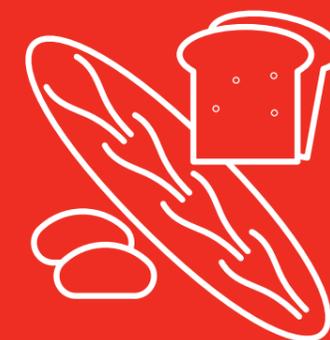
TAVOLO DI LAVORO ASSISTENZA PAZIENTI CELIACI

Nel 2016, con decreto dirigenziale del 14 gennaio, è stato istituito un Gruppo di lavoro, composto da rappresentanti dell'Associazione Italiana Celiachia (AIC), degli operatori del settore industriale, esperti scientifici, rappresentanti delle regioni e rappresentanti della scrivente Direzione generale con l'obiettivo di **"rivalutare la collocazione e le conseguenti modalità di erogazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale dei prodotti senza glutine e proporre soluzioni ed ogni altro intervento utile per garantire adeguato sostegno ai celiaci per la loro vulnerabilità sul piano alimentare"**. A questo tavolo AIC ha potuto portare le istanze delle persone con celiachia, in particolare riguardo la dematerializzazione dei buoni mensili e l'utilizzo di tessere magnetiche, l'estensione dell'erogazione non solo presso le farmacie ospedaliere e le farmacie private ma anche presso i negozi specializzati e la grande distribuzione, facendo in modo da consentirli anche al di fuori del proprio domicilio sanitario, per rendere più agevoli gli spostamenti ai celiaci con la spendibilità dei buoni fuori regione.

AIC ha difeso il potere di acquisto dei celiaci, che ancora oggi resta legato, per molte regioni italiane, alla spendibilità dei buoni nel solo canale farmaceutico, ottenendo che il ricalcolo dei tetti di spesa mensili fosse basato sul costo medio dei prodotti in farmacia.

Il tavolo di lavoro ha portato alla pubblicazione del Decreto Ministeriale 10 agosto 2018 con cui si è ottenuta una revisione necessaria ma contenuta dei tetti di spesa. In merito alla revisione del Registro nazionale alimenti senza glutine, è stato mantenuto il diritto all'**erogazione gratuita degli alimenti considerati "essenziali" per i celiaci**, tra i quali AIC è riuscita a far mantenere anche quelli "ad alto contenuto di servizio", che consentono anche ai celiaci di aderire ai prevalenti stili di vita.

Infine, il Ministero si è impegnato ad attivare una **campagna di educazione alimentare rivolta ai celiaci** e ha espresso approvazione per la proposta di AIC di siglare specifici protocolli con l'industria di miglioramento del profilo nutrizionale degli alimenti senza glutine.





6.

TUTELA DEI DIRITTI

Oltre i confini

I rapporti internazionali: AOECS e CYE



L'AOECS è una organizzazione di tipo federativo ed è composta da 37 associazioni di 28 paesi europei con circa 300.000 membri in totale. Le associazioni membro sono indipendenti e senza scopo di lucro.

L'AOECS (Federazione delle Associazioni Europee dei pazienti Celiaci) è stata fondata a Roma nel 1988 da un piccolo gruppo di associazioni celiache europee, tra cui l'AIC, con l'obiettivo principale di aumentare le conoscenze della condizione celiaca e di fare lobbying per ottenere migliori standard per i cibi senza glutine. Da allora è cresciuta negli anni fino alla sua forma attuale.

L'AOECS si occupa prevalentemente di problematiche di importanza europea e internazionale. Coordina attività di comune interesse e promuove lo scambio d'informazioni tra gli associati.

Per realizzare i suoi obiettivi, l'AOECS:

- lavora a livello europeo (anche attraverso il **Codex Alimentarius**) per ottenere normative che garantiscano controlli e tutele sugli alimenti per celiaci; ad esempio, nell'ambito della proposta di regolamento europeo 353 del 2011, l'AOECS è stata attiva nel sensibilizzare la Commissione europea, richiedendo che fossero mantenuti gli stessi livelli di garanzie per i celiaci previsti dalla Direttiva 39/2009 sugli alimenti destinati ad una alimentazione particolare;
- lavora a livello europeo per avere leggi e regolamenti anche per quello che concerne l'**etichettatura dei prodotti del libero mercato**. Ad esempio, l'AOECS ha ottenuto la dicitura in etichetta "senza glutine" anche sui prodotti di consumo corrente (Reg. 41/2009 oggi sostituito dal Reg 828/2014);
- lavora per l'**incremento della circolazione dei prodotti senza glutine** in ambito europeo;

- coordina lo **scambio di informazioni** riguardanti la condizione dei celiaci e di soggetti con dermatite erpetiforme;
- mette a disposizione delle associazioni europee la propria esperienza per la **costituzione di nuove associazioni nazionali** nei paesi dell'Europa dove attualmente non esistono associazioni per celiaci;
- promuove lo scambio tra le Associazioni membro, in particolare nell'ambito del programma "**Fratello maggiore**" per aiutare le piccole Associazioni a crescere.

La **struttura** dell'AOECS è composta da:

- la **General Assembly** (Assemblea Generale) composta da un delegato per ciascuna associazione membro dell'AOECS, che è l'organismo di autorità maggiore nell'AOECS e che ne decide gli obiettivi e la politica; l'Assemblea Generale si riunisce una volta all'anno, ospitata da uno dei paesi aderenti;
- il **Board of Directors** (Consiglio Direttivo), composto da cinque membri eletti dall'Assemblea Generale, che esegue gli obiettivi dell'Assemblea;
- i **Working Group** (Gruppi di Lavoro), nominati dall'Assemblea Generale e/o dal Board of Directors e istituiti per lavorare su questioni specifiche. I membri dei Gruppi di Lavoro sono i delegati dell'Assemblea Generale. Il compito dei Working Group è di esaminare la questione in base alle loro competenze specifiche in merito e di proporre delle soluzioni alla Assemblea Generale.

IL RUOLO DI AIC IN AOECS

AIC ricopre da sempre un ruolo determinante all'interno dell'AOECS. È infatti tra i membri fondatori dell'AOECS stessa e sin dal principio ha portato a livello europeo la propria esperienza e il suo knowhow. In particolare negli ultimi anni il contributo alle attività di AOECS in termini di esperienza e risorse umane è incrementato considerevolmente.

Nello specifico AIC, grazie al proprio staff, ha collaborato fattivamente sin dal principio alla definizione del sistema unico di concessione del marchio Spiga Barrata europeo (**European Lycencing System**), alla posizione AOECS sulla **normativa europea sull'etichettatura** (Regolamenti 41/2009, 609/2013 e 828/2014) e alla **revisione dello Statuto AOECS**. Dal 2009 il Board of Directors comprende un membro italiano di AIC e dal 2005 il Direttivo del CYE (come Project Manager e/o General Coordinator) comprende un membro di AIC al suo interno.

Le attività AOECS vengono seguite in AIC da un apposito gruppo di lavoro. **Il 2018 è stato un anno dedicato al proseguo dei lavori sia in ambito di ristorazione fuori casa, con l'obiettivo di creare un network europeo di locali formati sulla dieta senza glutine, sia in ambito di Spiga Barrata, con la volontà di incrementare il valore e la riconoscibilità di questo logo in un mercato dove si affacciano nuovi competitor.** Nel 2018 è stato anche approvato il primo piano strategico triennale dell'AOECS.

GRUPPO DI LAVORO AOECS IN AIC

- **Delegato AIC** I. Losa
- **Delegato AIC CYE** L. Pocher e L. Ghiberti
- **Membro AIC Board AOECS** S. Neuhold
- **Membro AIC Board CYE** A. Patuelli
- **GdL** C. Pilo, S. Neuhold, A. Corsi, C. Romeo

Per saperne di più: www.aoecs.org



The Coeliac Youth of Europe (CYE)



Il **CYE** è un **organismo internazionale formato dai Gruppi dei Giovani Celiaci Europei** e opera all'interno dell'AOECS. I rappresentanti dei Gruppi Giovani di tutta Europa si incontrano annualmente in occasione della conferenza AOECS per scambiarsi informazioni e avviare progetti su cui lavorare al fine di migliorare le condizioni di vita dei celiaci, giovani e non.

In rappresentanza di AIC, nell'aprile 2015, a Giacomo Porzio (AICToscana) si sono succeduti Alessia Patuelli (AIC Emilia Romagna) e Luca Pocher (AIC Trentino).

Il direttivo (Youth Committee), eletto ogni due anni, prevede tre cariche: un General Coordinator, un Project Manager e un Financial Manager.

Per l'anno 2015-2016 è così composto: Mirjam Eiswirth, General Coordinator; Juan Carlos García Sánchez, Project Manager; Tereza Lásková, Financial Manager. Nel corso della annual conferenza 2016, tenutasi a Varsavia, Alessia Patuelli è stata eletta membro del board CYE come General Coordinator.

Il CYE ha come missione la **creazione di network tra i giovani celiaci** e come obiettivo di **incrementare la conoscenza della celiachia e condividere esperienze e informazioni a livello internazionale.**

Il CYE si occupa di organizzare diverse attività e iniziative, come ad esempio gli ormai famosi campi internazionali per celiaci, i **"summercamp"**. Ha creato una rete d'informazioni per chi viaggia all'estero (grazie al

progetto Travel Net), un sito web per i giovani europei (www.cyeweb.eu), e una piattaforma di condivisione degli eventi dedicati al senza glutine in tutta Europa (grazie al calendario disponibile sul sito alla sezione "events"). Coopera con altre organizzazioni di volontariato giovanile e ha attivato un programma di raccolta fondi per aiutare anche le più piccole associazioni giovanili europee ad unirsi al CYE.

Il CYE **pubblica quadrimestralmente un bollettino online, "beat the wheat"**, che raccoglie informazioni medicoscientifiche, ricette, esperienze di viaggio e racconti personali o interviste a personaggi famosi del mondo senza glutine. Il bulletin è scritto in lingua inglese, essendo rivolto ai giovani (ma non solo) di tutta Europa e oltre, e con ogni sua uscita raggiunge migliaia di lettori. I giovani volontari di AIC curano anche una traduzione in lingua italiana del bulletin disponibile sul sito di AIC e CYE.

In futuro, l'obiettivo a lungo termine resta quello di migliorare le condizioni di vita dei celiaci, giovani e non, continuando a intessere relazioni transnazionali tra i giovani attivi nelle associazioni di celiaci, con uno sguardo sempre più oltre i confini europei.

Maggiori informazioni sul CYE e sulle sue attività sono disponibili sul sito: www.cyeweb.eu

Progetto Saharawi

Nell'ambito delle attività di cooperazione sostenute dal tavolo di Coordinamento regionale della Toscana, l'AIC dal 2006 è divenuta uno dei partner del Programma Integrato a favore della **popolazione Saharawi** (PIR la Toscana per il Saharawi). 170mila persone vivono nel deserto del Sahara occidentale, in territorio algerino, nei campi profughi di Tindouf, e sopravvivono grazie agli aiuti umanitari internazionali. **Il 6% di questa popolazione è affetta da celiachia: la percentuale più alta al mondo. Nel 2007 nasce il Progetto Celiachia di Cooperazione Sanitaria.**

Da quella prima missione ai campi è nata l'elaborazione e la stesura di un nuovo progetto di cooperazione con la modulazione degli interventi secondo criteri istituzionali definiti in accordo con le Autorità locali. Il nuovo progetto dal nome **Proyecto Celiaquia de Cooperacion Sanitaria "La Toscana per i Saharawi"** ha visto all'opera i seguenti Partner locali: il Ministero de Salud Pública della Repubblica Araba Saharawi Democratica - RASD, il Ministero de Cooperación Saharawi Democratica - RSD, la Media-Luna Roja Saharawi (la corrispondente croce rossa locale).

Dal 2012 il progetto vede come capofila l'Associazione italiana Celiachia, maggior finanziatore, e l'ospedale Meyer di Firenze come responsabile scientifico. Nel 2013 è arrivato in Saharawi lo strumento più importante dell'ambulatorio: la **colonna endoscopica**, un elemento prezioso che rimarrà al popolo Saharawi e ai suoi

medici. Alla fine del 2014 l'intervento di solidarietà in Saharawi si è concluso.

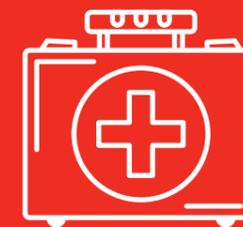
Oggi la situazione geopolitica in quella delicata area al confine tra Algeria e Marocco è diventata estremamente precaria, insostenibile per proseguire in sicurezza e con efficacia un progetto articolato come quello di AIC. Tuttavia **l'Associazione non ha mai smesso di mantenere i contatti con tutti i partner del progetto: il CISP, la Mezzaluna Rossa, i Ministeri della Salute e della Cooperazione.** 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. A questo scopo sono stati inviati al campo di Tindouf (Algeria) i **kit diagnosi utili a mantenere l'autonomia dell'ambulatorio per l'intero 2016.**

I NUMERI DEL PROGETTO

Dal 2006 al 2013 sono stati impiegati

- **414.956,97 Euro per consegnare alimenti alle famiglie in Saharawi**
- **219.964,49 Euro sono stati destinati alla realizzazione delle strutture in Saharawi (ambulatorio e dipartimento).**

Lo staff AIC ha partecipato a **10 missioni sul campo.** Abbiamo formato **oltre 100 persone nell'ambito del personale medico e paramedico.** Oggi il Dipartimento segue professionalmente **oltre 783 pazienti celiaci.**



COSA LASCIAMO SUL TERRITORIO:

→ Un ambulatorio all'avanguardia dotato di tutta la strumentazione medica necessaria

→ Medici e paramedici formati direttamente nei villaggi

→ Strumenti per cambiare in meglio la vita della popolazione, come il Prontuario in lingua

→ Conoscenza e consapevolezza



7.

Sensibilizzazione e
INFORMAZIONE

I Social Network



AIC gestisce due account ufficiali sui social media: la pagina Facebook www.facebook.com/AIC. Associazione.Italiana.Celiachia e l'account Twitter www.twitter.com/AIC_celiachia. Dal 2013 i due account social di Facebook e Twitter prevedono una programmazione editoriale differente e complementare. Entrambi gli account ufficiali sono cresciuti nel corso dell'anno. Nel 2018 i momenti di maggior interazione sui social network sono stati il mese di Maggio in occasione della Quarta Edizione della Settimana della Celiachia del Secondo Evento Giovani a Bologna.

La pagina Facebook ha superato i 70.000 like, mentre su Twitter i follower sono oltre 5000. Il 74% dei fans sono di sesso femminile e l'età più diffusa è compresa nella fascia che va dai 35 ai 44 anni.

FACEBOOK

Gli spazi virtuali esterni a Facebook a partire dai quali il maggior numero di utenti passa a visualizzare la pagina sono il sito www.celiachia.it e il motore di ricerca google.it.

Sulla pagina gli utenti trovano notizie relative a tutte le aree di intervento di AIC ma anche contenuti utili alla persone, post in grado di stimolare il livello di interazione, aggiornamenti costanti in caso di eventi e iniziative.

Ogni comunicato stampa o notizia ufficiale di AIC è solitamente riportata online sul sito celiachia.it, sezione comunicazione e condivisa sulla pagina Facebook. Tra le informazioni utili anche contenuti per aiutare i neodiagnosticati che si avvicinano per la prima volta all'abc sulla dieta. Non mancano nella programmazione settimanale i più importanti appuntamenti sul territorio gestiti dalle AIC territoriali. Il Gruppo Facebook nel 2018 ha oltre 30.000 membri ed è gestito da quattro volontarie della Federazione Nazionale.

TWITTER

L'account Twitter è utilizzato per attivare scambi, interazioni e dialoghi attivi con i followers di AIC e per costruire relazioni che prevedono anche il coinvolgimento di account importanti connessi con l'Associazione, come testimonial, giornalisti, personalità del mondo politico, grandi eventi. Twitter è particolarmente utilizzato per interagire sugli hashtag #celiachia e #glutine, per aggiornare gli utenti delle proprie uscite media e per il live-tweet di alcuni dei più importanti eventi associativi o a cui l'associazione prende parte.

FORUM

Il Forum rappresenta un importante punto di riferimento, organizzato in sezioni e sempre curato nelle risposte, garantendo così un feedback rassicurante per chi inserisce i propri quesiti e le proprie riflessioni nei topic dedicati.

Oggi il Forum conta circa 7000 utenti. Più di mille discussioni e oltre 6000 messaggi all'interno di cinque grandi sezioni destinate a crescere. In particolare la sezione **Incontra #AICmediconline** contiene le discussioni più utilizzate e visualizzate dagli utenti. All'interno di questa sezione è infatti possibile postare i propri quesiti in campo medico. Un medico provvede periodicamente a fornire risposte chiare ed esaurienti a tutte le persone che hanno bisogno di aiuto.

La comunicazione istituzionale

L'Associazione cura inoltre il materiale informativo istituzionale utile a garantire visibilità sul territorio, a dialogare con gli associati e a entrare in contatto con nuovi neodiagnosticati. Le AIC territoriali utilizzano il materiale presso le loro sedi, predisposte per ricevere le persone celiache e fornire loro tutte le informazioni necessarie, ma anche nel corso delle assemblee regionali, di eventi organizzati da AIC o dei quali AIC è ospite, di manifestazioni sportive e di interventi presso i media locali. In particolare, per quanto riguarda la campagna 5x1000, AIC ha prodotto

locandine con il visual di campagna, pieghevoli e carnet di tagliandini staccabili.

Tra le finalità principali elencate dalla mission di AIC si trova "la diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società". A questo proposito l'attività di informazione e sensibilizzazione gioca un ruolo fondamentale e le iniziative ad essa connesse sono volte a raggiungere un pubblico sempre più vasto nell'ambito di tutti gli stakeholder dell'organizzazione.



La settimana della celiachia

La prima edizione dell'iniziativa si è svolta nel 2015 preceduta da una presentazione in Senato della Repubblica e amplificata dalla contemporanea apertura della kermesse internazionale sull'alimentazione Expo 2015.

Dal 12 al 20 di Maggio 2018 AIC ha curato la terza edizione dell'iniziativa per informare e sensibilizzare il pubblico in merito a una patologia che in Italia interessa circa 600.000 persone. Il tema dell'edizione 2018 è incentrato sui diritti e sulle tutele dei pazienti celiaci. L'headline scelta per questo tema è «Ci prendiamo cura dei diritti dei celiaci di oggi e di domani.» Sul sito web dedicato è stata realizzata un'area tematica nutrizione che prevede un focus sui diritti faticosamente conquistati nel tempo, divisi per tipologia. Le AIC territoriali hanno proposto 94 iniziative sui loro rispettivi territori nel corso della Settimana. Per quanto riguarda l'area esperti la novità 2018 è stata l'opportunità di parlare

anche di temi istituzionali e connessi alle tematiche dei diritti. Nel corso dell'ultimo weekend della Settimana, si è tenuto a Bologna il Secondo Evento Giovani Nazionale AIC. L'associazione ha incontrato i suoi giovani volontari attraverso un evento pensato e strutturato interamente per loro. Le ragazze e i ragazzi, che non superano i 32 anni di età e provengono da tutta Italia, hanno trascorso due giornate insieme a Montecatini Terme. L'evento ci ha consentito di incontrare e conoscere trentasei giovani volontari mossi dal desiderio di condividere e stare insieme oltre a una forte motivazione che li ha spinti ad avvicinarsi all'Associazione, a porre domande con la curiosità tipica dei giovani, a essere protagonisti in prima persona e non solo spettatori. Se è vero che i giovani sono il nostro domani possiamo dire di aver compiuto il primo passo per costruire insieme le fondamenta di un movimento che potrà costituire una valida base per la dirigenza del futuro.

Progetto Sport & Celiachia



Con l'obiettivo di diffondere informazioni corrette è nato il Progetto "Sport&Celiachia" che prevede la realizzazione e la massima diffusione presso il grande pubblico di una **guida digitale pratica, scaricabile gratuitamente dal sito istituzionale AIC, per dire a tutti che le persone celiache correttamente a dieta possono fare sport senza nessun problema**, l'attività sportiva deve

essere anzi incentivata per il suo ruolo chiave nel favorire un corretto stile di vita mentre gli sportivi sani non traggono alcun beneficio dalla dieta senza glutine. I contenuti scientifici della guida sono a cura del **Board AIC** e la Guida ha ottenuto il **Patrocinio del CONI**.

A questo indirizzo è possibile scaricare la Guida www.celiachia.it/guidasport/

Informare e sensibilizzare

IL SITO WEB WWW.CELIACHIA.IT

Il primo sito dell'Associazione Italiana Celiachia risale alla metà degli anni '90. Oggi sempre più contenuti e notizie ufficiali trovano espressione nel web e per questo l'Associazione è impegnata a curare quotidianamente le pagine di www.celiachia.it, portale risalente al 2009 e attualmente in fase di rinnovamento.

Con una media di 11.000 visite giornaliere circa, il sito dell'Associazione

è senza dubbio un punto di riferimento per le persone celiache, neo-diagnosticate e non, e un'importante e autorevole fonte di informazioni sulla celiachia.

Nel 2016 il sito istituzionale ha ormai superato il milione di visitatori. La maggior parte degli utenti arriva sul sito istituzionale dell'Associazione compiendo ricerche per parole chiave sul motore di ricerca Google e il momento della settimana in cui riscontra la maggiore attività è rappresentato dai giorni feriali. **Sempre più rilevante la fruizione da dispositivi mobili.**

Nel complesso i dati ci incoraggiano a dedicare sempre maggiore attenzione alla produzione di contenuti chiari, semplici, aggiornati e consultabili da qualsiasi dispositivo.

Il sito web è concepito in modo da presentare tutte le aree tematiche che prevedono l'impegno del Gruppo AIC e intende fornire agli utenti informazioni in ambito normativo, medico/scientifico, alimentare, oltre che a raccontare l'associazione e i suoi progetti, fornire un primo supporto per tutti i neo-diagnostici, diffondere la mission di AIC e sensibilizzare l'opinione pubblica. Gli utenti hanno la possibilità di registrarsi gratuitamente al sito web e usufruire della **versione online dei più importanti progetti dell'Associazione** a favore delle persone celiache: il **Prontuario degli Alimenti** e il **Network Alimentazione Fuori Casa**. Inoltre a disposizione un **Forum di discussione** che consente di porre domande allo staff e agli esperti AIC.

HOUSE ORGAN – CELIACHIA NOTIZIE

Celiachia Notizie è l'House Organ di AIC, un **quadrimestrale fondato dall'Associazione stessa nel 1981**, cresciuto nel tempo sotto innumerevoli punti di vista: non solo per il numero di pagine ma anche per l'ampiezza dei contenuti e l'evoluzione del progetto grafico. Attualmente è diviso in due fascicoli. Il primo, più corposo, è dedicato alle attività istituzionali, ai progetti e alle iniziative di AIC a livello nazionale, ai contenuti di carattere medico-scientifico, e alla vita quotidiana delle persone celiache. Il secondo fascicolo riporta le attività organizzate da ogni singola AIC sul territorio. **Celiachia Notizie propone circa 130 pagine di contenuti nazionali e 80 pagine di contenuti territoriali.**

Un progetto avviato un tempo da soli volontari e oggi curato da una redazione composta da figure del settore dell'editoria, tutt'oggi supportate dall'indispensabile lavoro dei volontari che vivono quotidianamente l'Associazione. L'houseorgan del Gruppo AIC ha cambiato volto nel corso degli anni pur mantenendo inalterato lo spirito con il quale è stato ideato. Innovazione nella grafica e nell'organizzazione dei servizi, nuove idee e nuovi contributi: gli ultimi anni sono caratterizzati da importanti cambiamenti al fine di rendere questo strumento di comunicazione sempre più interessante e efficace, tenendo conto delle nuove esigenze dei lettori e dell'evoluzione del mondo dell'editoria.

Il magazine prevede una serie di rubriche dedicate alle "storie" e all'interazione tra le persone e l'associazione. Inoltre i contenuti del giornale sono suddivisi in tre macro aree, tre percorsi riconoscibili immediatamente dal lettore grazie a indicatori cromatici.

Sezione attualità: cosa accade in Associazione, nel nostro Paese e nel Mondo, approfondimenti e dibattiti.
Sezione Scienza&Ricerca: curata dalla redazione scientifica presenta tutte le ultime novità e i temi più dibattuti in campo medico e scientifico.
Sezione Lifestyle: dedicata alla celiachia nella vita quotidiana. Ricette, ospiti dal mondo della cucina ma anche dello spettacolo, della cultura e dello sport, viaggi, interviste, eventi in agenda, servizi curati dalle dietiste e uno spazio riservato ai più piccoli.

Ogni numero presenta un tema portante in base all'indirizzo editoriale scelto dal Consiglio Direttivo di Gruppo.



Dal 2014 è stata progettata e realizzata la nuova edizione di Celiachia Notizie. Dalla veste grafica all'impaginazione, dalle sezioni interne del giornale alle rubriche: CN racconta l'organizzazione e il mondo della celiachia attraverso le persone, i loro bisogni, le loro storie.



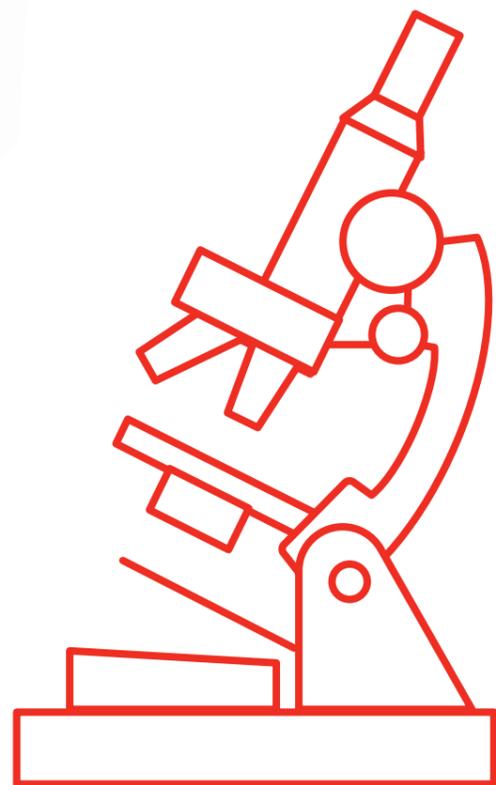
8.

LE ATTIVITÀ

scientifiche di AIC e
Fondazione Celiachia

La ricerca scientifica a beneficio dei pazienti

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. I **fondi devoluti sono pari a 3.242.500€**



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.

3.242.500 €

Finanziamento totale, dal 2010 al 2018, per 31 progetti

425.000 €

È la cifra destinata al 3° Bando Fellowships



Bandi FC Fellowships



SI CHIUDE UN PRIMO TRIENNIO CON 3 EDIZIONI DAL 2016 AL 2018

Il Bando finanzia Programmi Triennali di Studio su celiachia e dermatite erpetiforme, per un totale di:

85.000 €

per singolo Programma Triennale, comprensivi di:

75.000 €

In 3 anni per il salario del giovane ricercatore

10.000 €

contributo una tantum da utilizzare durante il progetto triennale per reagenti e consumabili

PROCESSO DI SELEZIONE

Il processo di selezione dei progetti e la valutazione scientifica peer review: **oggettività e trasparenza.**

PEER REVIEWERS

tutte le domande conformi ai requisiti del bando sono inviate ai **revisori internazionali** (peer reviewers), **ricercatori di chiara fama e competenza** nel campo della celiachia e della dermatite erpetiforme.

3 REVISORI

Ogni domanda è **valutata da 3 revisori individualmente** secondo competenza e in mancanza di conflitto d'interessi.

OBIETTIVI

Fornire ai giovani uno strumento **per iniziare la carriera scientifica sulla celiachia**, mediante un Programma Triennale concordato con un tutor (Capo Laboratorio) presso un Istituto di ricerca non profit pubblico o privato, che preveda:

- Uno studio scientifico triennale incentrato su celiachia o dermatite erpetiforme.
- Un percorso di formazione triennale del giovane ricercatore (competenze tecniche e scientifiche, meeting, seminari, congressi internazionali e nazionali).

I PRINCIPALI CRITERI DI VALUTAZIONE

- Priorità rispetto alla cura e alla qualità di vita dei pazienti
- Valore scientifico e fattibilità
- Chiarezza degli obiettivi del progetto
- Impatto sul progresso nella comprensione della patologia e del suo trattamento
- Innovazione e originalità

REQUISITI DI PARTECIPAZIONE

- Laureati e Dottorati
- Laurea a Ciclo Lungo (5-6 anni) o Laurea Magistrale in discipline scientifiche

TEMATICHE DI RICERCA

Le tematiche di ricerca dei programmi triennali chiamati a partecipare sono **celiachia e dermatite erpetiforme**, le aree di ricerca spaziano **dalle aree medico-scientifiche alla food technology.**

Favorire la crescita dei medici e dei ricercatori di domani che cureranno i pazienti celiaci e costituiranno la comunità scientifica e medica italiana del futuro.



L'OBIETTIVO DI IMPEGNO SOCIALE DI FC IN QUESTO TRIENNIO 2016-2018 DI BANDI FELLOWSHIPS

L'obiettivo, dichiarato da FC nei Bandi stessi e attraverso i canali divulgativi

ALCUNE TESTIMONIANZE DEI PARTECIPANTI AL BANDO NEL TRIENNIO 2016-2018

Il Bando FC Fellowships è spesso la prima opportunità di lavoro e di carriera scientifica a medio-lungo termine (triennio continuativo) per i giovani laureati:

«Fino ad oggi ho conseguito un contratto bimestrale di prestazione occasionale e un contratto di collaborazione autonoma coordinata e continuativa».

«Dopo aver conseguito la laurea in biotecnologie mediche ho svolto attività di ricerca in qualità di volontario presso il mio istituto. Pertanto il presente Grant rappresenta il mio primo contratto di ricerca».

«Fino ad oggi ho avuto una Borsa di Studio semestrale».

Il Bando FC Fellowships è considerato dai partecipanti come un'opportunità concreta e utile di lancio per il giovane ricercatore presso la comunità nazionale ed internazionale, anche in virtù del programma di formazione scientifica e tecnologica che l'Istituto deve garantire al candidato durante il Progetto Triennale:

«Credo che il Grant triennale FC mi darà la possibilità di specializzarmi ulteriormente da un punto di vista immunologico nello studio della patogenesi della celiachia. La stessa realizzazione del progetto mi consentirà nuove esperienze sia in laboratori esteri che italiani, portandomi ad ampliare il mio bagaglio di conoscenze scientifiche».

social con cui è stata condotta a livello nazionale la campagna di comunicazione all'apertura di ciascun Bando, è **fornire ai giovani uno strumento per avviare la loro carriera scientifica nell'ambito della celiachia e per avvicinare le nuove generazioni di medici e ricercatori all'Associazione e alla Fondazione.**

Inoltre credo che una tale esperienza potrà incidere positivamente nella costruzione di una brillante carriera professionale nel campo della ricerca».

«Sarà sicuramente un'esperienza utile. In quanto celiaco mi piacerebbe continuare l'attività di ricerca nel campo della celiachia e delle patologie gastrointestinali. Spero che questo Grant sia solo l'inizio di una carriera scientifica in questo ambito e che in futuro un periodo di ricerca all'estero possa essere molto formativo. Tuttavia, mi piacerebbe comunque lavorare in Italia nella speranza che i livelli della ricerca scientifica restino sempre elevati».

«La partecipazione al Grant triennale FC è sicuramente un'esperienza necessaria per lo sviluppo di una carriera futura sia in ambito universitario che industriale. In particolare il mio obiettivo sarebbe quello di poter continuare le mie ricerche in quest'ambito possibilmente attraverso l'ottenimento di un PhD nel mio stesso Istituto ed esperienze all'estero».

«Credo che l'esperienza del Grant FC permetta al Candidato di approfondire la ricerca sulla celiachia portando a figure sempre più specializzate nel settore. I risultati prodotti saranno oggetto di pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali e costituiranno la base per la costruzione di un progetto da presentare in contesto nazionale o internazionale».

«Trovo il Grant FC un buon punto di partenza per iniziare a lavorare nel campo della celiachia. Mi aspetto alla conclusione di questo progetto di poter proseguire la ricerca in questo settore, magari avvalendomi di collaborazioni nazionali e internazionali che avrò auspicabilmente modo di allacciare in questi tre anni».

L'OBIETTIVO DI INVESTIMENTO DI FC IN RICERCA A FAVORE DEI PAZIENTI DI OGGI E DI DOMANI

Capire i meccanismi della risposta immunitaria nei pazienti con celiachia o dermatite erpetiforme, scoprire i geni più coinvolti nella malattia, individuare nuovi obiettivi terapeutici o biomarcatori per monitorare lo stato di salute dei celiaci, sviluppare le scienze nutrizionali e la tecnologia alimentare per migliorare la qualità di vita dei pazienti: sono i temi di studio che stanno affrontando i 12 ricercatori finanziati con i bandi FC Fellowships.

12 GIOVANI

Ricercatori finanziati con i Bandi FC Fellowships nel triennio 2016-2018. La celiachia è l'area principale dei progetti finanziati, seguita da un 20% di progetti sulla dermatite erpetiforme.

Dal 2013 AIC e FC investono nel supporto alla migliore ricerca scientifica, **valutata in modo imparziale dai ricercatori internazionali.** Si tratta di un impegno cresciuto negli anni e che rispecchia ciò in cui crediamo: **fornire un contributo costante e di qualità internazionale per migliorare la salute e la qualità di vita dei pazienti,** diffondendo il più possibile i risultati degli studi presso la comunità scientifica italiana e internazionale, la classe medica e l'opinione pubblica, attraverso una serie di iniziative e canali di comunicazione, dal **Convegno Scientifico Nazionale AIC** che si tiene ogni anno a novembre, a **Celiachia Notizie**, dal **sito web AIC** ai social e al coinvolgimento diretto delle **Associate AIC** nei territori regionali.

PRIORITÀ DI RICERCA

- Individuazione di nuovi meccanismi patogenici
- Imminenza di individuazione di nuove cure ovvero di sviluppo delle terapie esistenti
- Meccanismi biologici e fisiopatologici della patologia
- Interazioni tra fattori di rischio ambientali, profili genetici e biomarcatori, incluso studi sui componenti tossici del glutine
- Innovazione delle metodologie cliniche
- Miglioramento della qualità di vita e dell'efficienza diagnostica e terapeutica, incluso innovazione di prodotti alimentari per celiaci e miglioramento di qualità e sicurezza dell'alimentazione senza glutine



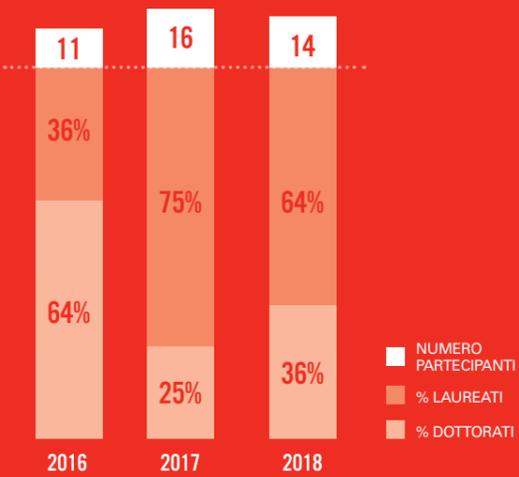
I Bandi Fellowships e i Progetti finanziati sono sul sito www.celiachia.it



LE STATISTICHE DEL PRIMO TRIENNIO DI BANDI FC FELLOWSHIPS: TRE EDIZIONI, DAL 2016 AL 2018

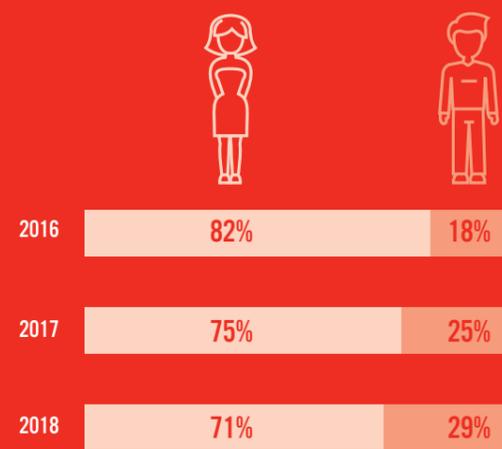
Il Bando FC Fellowships è l'unico in Italia per il finanziamento a livello nazionale di Programmi Triennali di Studio su Celiachia e Dermatite Erpetiforme destinati ai giovani laureati e dottorati in discipline scientifiche, mediche e food technology.

LE PARTECIPAZIONI (SUBMISSIONS) ai bandi FC Fellowships 2016-2018



Nel triennio il numero di partecipanti è rimasto sostanzialmente invariato. Si registra un'inversione di tendenza del rapporto tra laureati e dottorati, questi ultimi in diminuzione.

RAPPORTO UOMO/DONNA tra i partecipanti ai bandi FC Fellowships



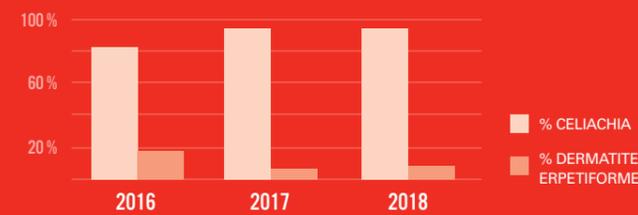
Sebbene tendenzialmente in crescita nel triennio, la percentuale di candidati di sesso maschile è in minoranza rispetto alla quota "rosa".

LE AREE GEOGRAFICHE DI PROVENIENZA dei partecipanti

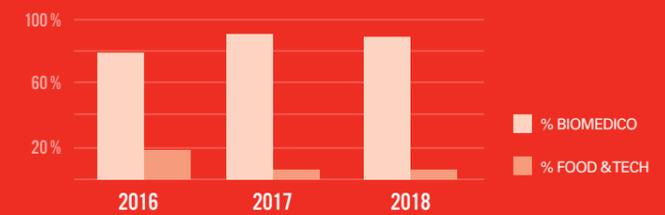
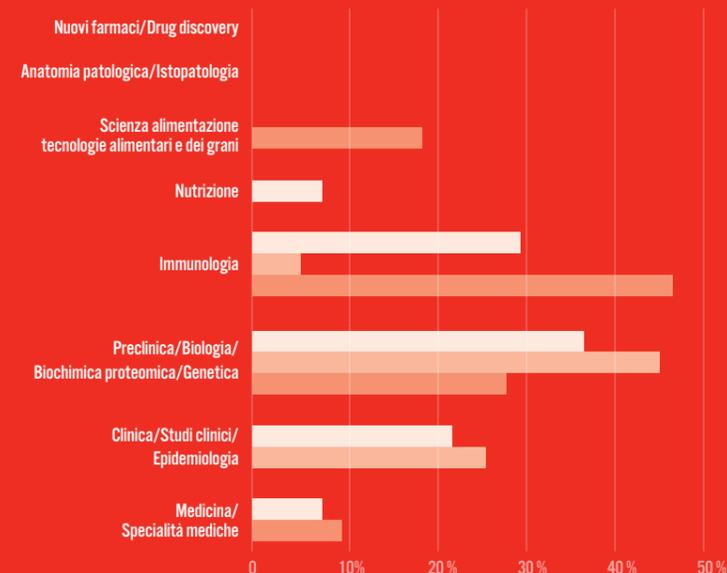


Mentre le partecipazioni dal Nord restano invariate, si ha un netto progressivo aumento nel triennio di candidati dal Centro e una diminuzione di partecipazioni da centri e università del Sud.

LE AREE DI RICERCA DEI PROGETTI presentati ai bandi FC Fellowships 2016-2018



TEMATICHE
Celiachia, dermatite erpetiforme. La celiachia resta la tematica predominante e la dermatite erpetiforme registra anche un calo nel corso del triennio.



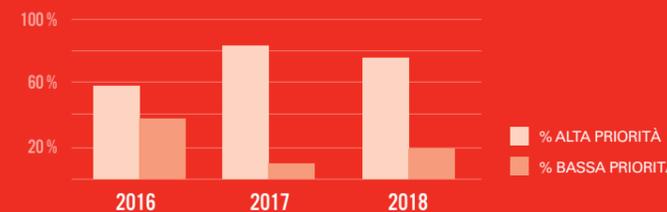
AREE DI RICERCA
Biomediche o scienze dell'alimentazione/tecnologie alimentari (food technology): le aree di ricerca mediche e biologiche (clinica e studi clinici, preclinica, genetica, genomica, proteomica) sono quelle più battute dai giovani ricercatori. La food technology è poco trattata e registra un calo nei due anni successivi alla 1° edizione del Bando FC Fellowships.

Nel dettaglio:
Tra le discipline biomediche spiccano le aree della biologia (incluso proteomica e genomica della patologia) e dell'immunologia, coerentemente con la natura della malattia celiaca e con le principali lacune conoscitive attuali (i meccanismi immunologici implicati).

Segue a stretto giro la clinica, incluso studi clinici e studi epidemiologici, un aspetto fondamentale per definire l'impatto della celiachia e la qualità di vita dei pazienti.

Curiosamente, l'anatomia patologica (che costituisce ancora un aspetto critico nella diagnosi della celiachia) non è affatto trattata nei Progetti di ricerca presentati.

LE PRIORITÀ DI RICERCA (OBIETTIVI PRIMARI) dei progetti presentati ai bandi FC Fellowships 2016 - 2018



Le Priorità di Ricerca come indicatore di qualità degli Obiettivi riportati nei Progetti
I Bandi FC Fellowships richiedono che i Progetti presentati abbiano Obiettivi compatibili con le Priorità definite da FC (Obiettivi ad ALTA Priorità). I Progetti con Obiettivi distanti da quelli prefissati da FC sono valutati dai Revisori come Progetti a BASSA Priorità e ricevono una valutazione negativa, di fatto precludendone il finanziamento. Nel corso del triennio, i Progetti a BASSA Priorità sono nettamente diminuiti, a favore di una migliore ricerca per la celiachia e la dermatite erpetiforme: un segnale di una migliore comprensione delle finalità dei Bandi FC Fellowships da parte della comunità scientifica.



Nel dettaglio:
Gli Obiettivi ad ALTA Priorità definiti dai Bandi FC Fellowships possono essere raggruppati in 2 aree importanti: la cura e la qualità di vita dei pazienti, e il progresso nella comprensione della patologia. Rispetto al totale dei Progetti ad ALTA priorità presentati nel triennio 2016-2018, i Progetti focalizzati sul progresso nella comprensione della patologia costituiscono la maggioranza.

Bandi FC Investigator Grant

Nel triennio precedente al 2016-2018, la Fondazione Celiachia si è impegnata nel finanziamento della ricerca scientifica svolta dalla comunità italiana "senior". I Bandi FC Investigator Grant sono stati lanciati per:

Le tematiche di ricerca dei progetti di ricerca chiamati a partecipare sono celiachia, dermatite erpetiforme e altre patologie correlate al glutine, le aree di ricerca spaziano dalle aree medico-scientifiche alla food technology.

3 EDIZIONI

dal 2013 al 2015, con un totale stanziato di:

1.500.00 €

In 3 anni

10

Progetti di ricerca finanziati

La celiachia è l'area principale dei progetti finanziati, seguita da un 30% di progetti in altre aree tra cui la dermatite erpetiforme e la gluten sensitivity

PROCESSO DI SELEZIONE

Il processo di selezione dei progetti e la valutazione scientifica peer review: **oggettività e trasparenza.**

PEER REVIEWERS

tutte le domande conformi ai requisiti del bando sono inviate ai **revisori internazionali** (peer reviewers), **ricercatori di chiara fama e competenza** nel campo della celiachia e della dermatite erpetiforme.

3 REVISORI

Ogni domanda è **valutata da 3 revisori individualmente** secondo competenza e in mancanza di conflitto d'interessi.

OBIETTIVI

L'obiettivo dei Bandi FC Investigator Grant è finanziare la migliore ricerca italiana su celiachia, dermatite erpetiforme e altre patologie correlate al glutine, condotta da **ricercatori di provata esperienza ("senior")**.

I Progetti di ricerca possono avere durata **annuale, biennale e triennale**, e sono totalmente finanziati da FC, dai materiali di consumo e reagenti, alla diffusione dei risultati da parte del ricercatore titolare (Principal Investigator, PI) presso Convegni nazionali ed internazionali, fino al finanziamento di personale ausiliario (Borsisti junior).

Molti di questi progetti si sono ormai conclusi, portando alla pubblicazione dei risultati ottenuti su riviste scientifiche internazionali e negli Atti congressuali di convegni nazionali ed internazionali.

PRIORITÀ DI RICERCA

- Individuazione di nuovi meccanismi patogenici
- Imminenza di individuazione di nuove cure ovvero di sviluppo delle terapie esistenti
- Meccanismi biologici e fisiopatologici della patologia
- Interazioni tra fattori di rischio ambientali, profili genetici e biomarcatori, incluso studi sui componenti tossici del glutine
- Innovazione delle metodologie cliniche
- Miglioramento della qualità di vita e dell'efficienza diagnostica e terapeutica, incluso innovazione di prodotti alimentari per celiaci e miglioramento di qualità e sicurezza dell'alimentazione senza glutine

I PRINCIPALI CRITERI DI VALUTAZIONE

- Priorità rispetto alla cura e alla qualità di vita dei pazienti
- Valore scientifico e fattibilità
- Chiarezza degli obiettivi del progetto
- Impatto sul progresso nella comprensione della patologia e del suo trattamento
- Innovazione e originalità



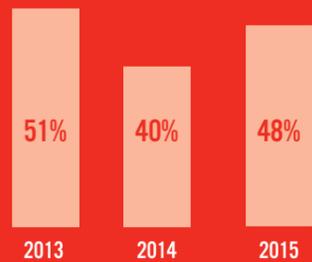
I Bandi Investigator Grant e i Progetti finanziati sono sul sito www.celiachia.it



LE STATISTICHE DEL PRIMO TRIENNIO DI BANDI FC INVESTIGATOR GRANT: 3 EDIZIONI, DAL 2013 AL 2015

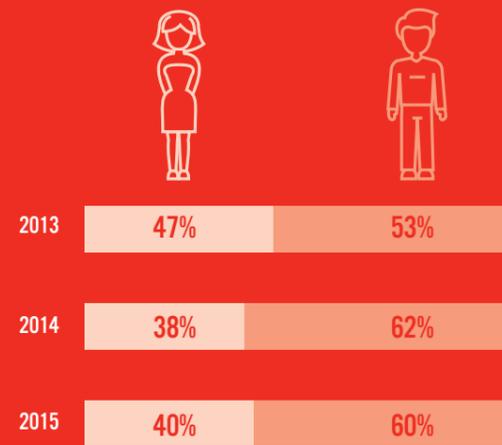
Come il Bando FC Fellowships per i giovani, il Bando FC Investigator Grant è l'unico in Italia per il finanziamento a livello nazionale di Progetti di Studio su Celiachia e Dermatite Erpetiforme.

LE PARTECIPAZIONI (SUBMISSIONS) ai bandi FC Investigator Grant 2013-2015



Nel triennio il numero di partecipanti è rimasto sostanzialmente invariato. Si tratta di una partecipazione superiore a quella dei Bandi FC Fellowships, probabilmente in virtù della diversa tipologia di finanziamento che nel bando Investigator Grant è al 100% a carico di FC.

RAPPORTO UOMO/DONNA tra i partecipanti ai bandi FC Investigator Grant



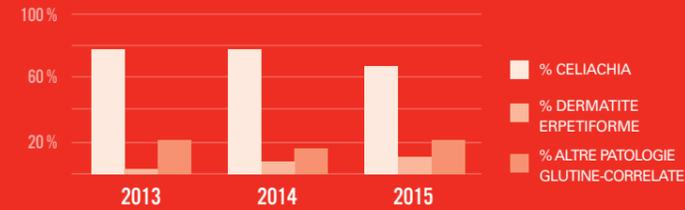
Contrariamente al Bando destinato ai giovani, i Bandi FC per i senior registrano una **partecipazione maschile costantemente più elevata di quella femminile**.

LE AREE GEOGRAFICHE DI PROVENIENZA dei partecipanti



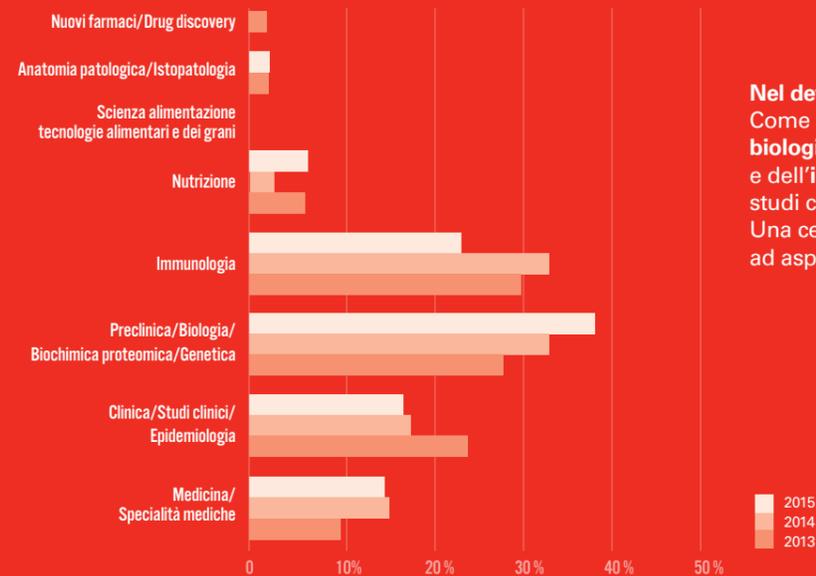
Mentre le partecipazioni dal Nord aumentano progressivamente durante il triennio, proporzionalmente diminuiscono quelle dal Centro e dal Sud.

LE AREE DI RICERCA DEI PROGETTI presentati ai bandi FC Investigator Grant 2013-2015



TEMATICHE

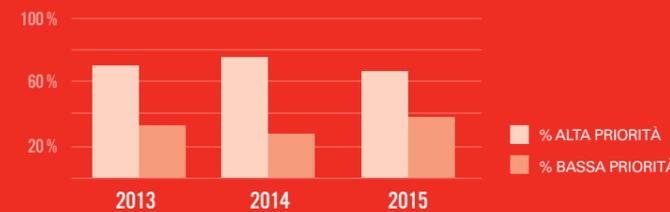
Celiachia, dermatite erpetiforme, altre patologie glutine-correlate. Mentre la **celiachia** resta la tematica preponderante, la **dermatite erpetiforme** registra un sensibile aumento nel triennio. Le altre patologie glutine-correlate restano piuttosto costanti, comprendendo variamente la **gluten sensitivity** e l'**allergia al frumento**.



Nel dettaglio:

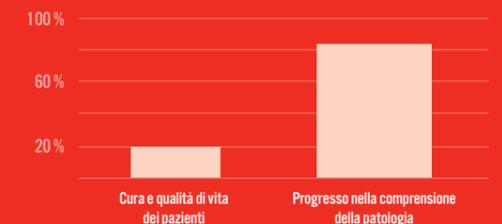
Come per i Bandi Fellowships, spiccano le aree della **biologia** (incluso proteomica e genomica della patologia) e dell'**immunologia**. Segue a stretto giro la **clinica**, incluso studi clinici e studi epidemiologici. Una certa presenza è registrata anche negli studi dedicati ad aspetti **nutrizionali** e all'**anatomia patologica**.

LE PRIORITÀ DI RICERCA (OBIETTIVI PRIMARI) dei progetti presentati ai bandi FC Investigator Grant 2013-2015



Le Priorità di Ricerca come indicatore di qualità degli Obiettivi riportati nei Progetti

I Bandi FC Investigator Grant richiedono che i Progetti presentati abbiano Obiettivi compatibili con le Priorità definite da FC (Obiettivi ad ALTA Priorità). I Progetti con Obiettivi distanti da quelli prefissati da FC sono valutati dai Revisori come Progetti a BASSA Priorità e ricevono una valutazione negativa, di fatto precludendone il finanziamento. Nel corso del triennio, la % di Progetti ad ALTA Priorità sono rimasti piuttosto costanti.



Nel dettaglio:

Gli Obiettivi ad ALTA Priorità definiti dai Bandi FC Fellowships possono essere raggruppati in 2 aree importanti: la cura e la qualità di vita dei pazienti, e il progresso nella comprensione della patologia. Rispetto al totale dei Progetti ad ALTA priorità presentati nel triennio 2013-2015, i Progetti focalizzati sul progresso nella comprensione della patologia costituiscono la netta maggioranza, in modo ancora più sensibile che nei Bandi FC Fellowships.

Le Persone



UFFICIO SCIENTIFICO

L'ufficio Scientifico coordina tutte le attività medico-scientifiche di AIC e della Fondazione Celiachia, in stretta collaborazione con il Board del Comitato Scientifico. Oltre ai Bandi FC per la Ricerca e al Convegno Nazionale, nel 2018 è stata condotta una serie di **attività volte a favorire la diffusione di una cultura della diagnosi di celiachia che sia mirata, efficace e il più precoce possibile**. Obiettivo: ridurre drasticamente l'attuale tempo medio di diagnosi (6 anni) e far emergere l'iceberg sommerso di pazienti celiaci ancora non diagnosticati (circa 400.000).

RETE CELIACHIA E 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.

IL CONVEGNO SCIENTIFICO 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.

ATTIVITÀ EDITORIALI SCIENTIFICHE RIVOLTE ALLA POPOLAZIONE GENERALE

Oltre alla Settimana della Celiachia, AIC ha dato vita negli ultimi anni ad una serie di prodotti editoriali rivolti alla popolazione generale, al fine di favorire la corretta conoscenza della malattia celiaca.

Tra questi, le brochure dedicate al tema della Donna (**Donna & Celiachia: Hai mai pensato di essere celiaca?**) e a quello dello sport e dell'attività

fisica in relazione all'alimentazione senza glutine (**Sport & Celiachia: La dieta senza glutine e la performance sportiva**).

I prodotti sono scaricabili dal sito www.celiachia.it

ATTIVITÀ EDITORIALI SCIENTIFICHE RIVOLTE ALLA COMUNITÀ MEDICO-SCIENTIFICA

Tra i principali obiettivi di AIC è la **formazione continua e l'aggiornamento della comunità medico-scientifica** che a vario titolo si occupa di celiachia e dermatite erpetiforme, dallo specialista al dietista, includendo ovviamente il medico di medicina generale e i pediatri, tra i principali intercettori dei soggetti a rischio che necessitano di approfondimento clinico e dei nuovi pazienti da diagnosticare.

Oltre al Convegno Scientifico Annuale, accreditato ECM, e alla Tavola Rotonda che riunisce in sessione il Board Scientifico AIC e i referenti scientifici provenienti dalle diverse regioni italiane (vero e proprio tavolo tecnico dedicato alla discussione e alla condivisione delle buone pratiche cliniche e sanitarie, con finalità rivolta alla massima diffusione presso i medici del territorio periferico), AIC ha dato vita negli ultimi anni a

diversi prodotti editoriali curati dai membri del Board Scientifico AIC (tra i massimi esperti internazionali), tra cui: **Donna & Celiachia: Raccomandazioni Cliniche: Miglioriamo la diagnosi e il trattamento della malattia**; e il Booklet **"La Celiachia nell'età pediatrica e nell'adulto"** tradotto anche in lingue inglesi per la diffusione a livello internazionale.

