

LUCI E OMBRE DALLA RELAZIONE AL PARLAMENTO

Oltre 15.000 le nuove diagnosi (in crescita rispetto al 2015), ma sono 400.000 quelle ancora attese. Più facile avere la diagnosi in alcune Regioni rispetto ad altre

198.427

**I PAZIENTI CELIACI
AL 31 DICEMBRE 2016,
CON UNA CRESCITA DI 15.569 UNITÀ,
OLTRE 5000 IN PIÙ RISPETTO
ALLA DIFFERENZA TRA 2014 E 2015**



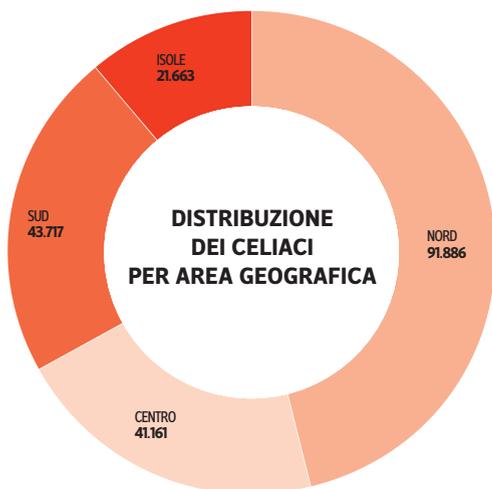
Di **Elisa Canepa**
ecanepa@celiachia.it

Dal 2007 abbiamo la possibilità di usufruire di un documento unico nel suo genere, che consente di avere una visione d'insieme delle "dimensioni" della celiachia in Italia, una fotografia che interessa più di un aspetto della patologia e di chi ne soffre. Stiamo parlando della Relazione al Parlamento a cura del Ministero della Salute, un documento con stesura annuale per fornire indicazioni e aggiornamenti sulla celiachia. Oggi possiamo raccontarvi le evidenze e i numeri più importanti dell'edizione relativa all'anno 2016, l'ultima a disposizione del pubblico. Ma se a tutti noi può apparire scontato conoscere il numero delle persone affette da celiachia e quello dei pazienti attesi, la loro distribuzione per sesso, età e regione, non è così nella maggior parte dei paesi europei dove spesso non esiste un documento equivalente e le associazioni pazienti hanno difficoltà a ottenere dati reali sulla diffusione della patologia. Ecco quindi che anche la Relazione al Parlamento diventa una *best practice* italiana, uno strumento unico che può aiutarci a pianificare azioni strategiche e a tradurle in attività e risultati concreti sul territorio.

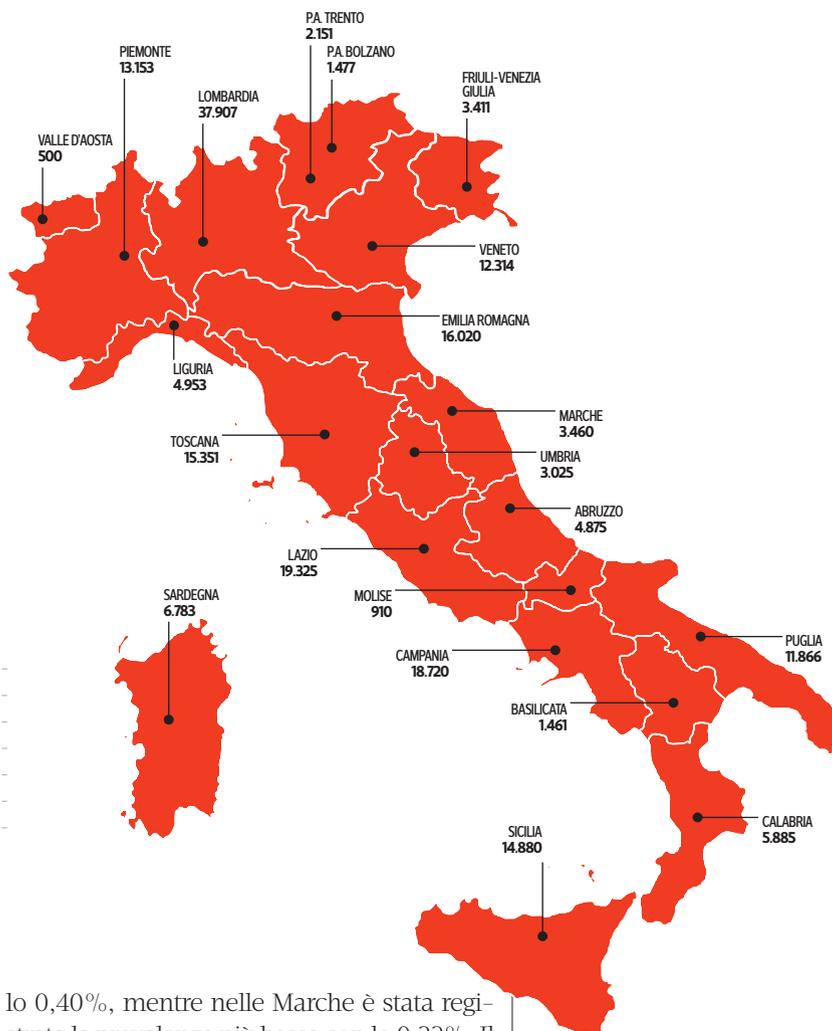
Crescono le diagnosi ma non è abbastanza

Il primo dato che siamo soliti cercare al momento dell'uscita della nuova Relazione è il numero di diagnosi in Italia, che ci consente di confrontare la più recente rilevazione con la misura dell'anno precedente. Al 31 Dicembre 2016 i pazienti celiaci sono 198.427, con una crescita effettiva di 15.569 unità, oltre 5000 in più rispetto alla differenza tra 2014 e 2015. Da questo dato se ne ricava un secondo, altrettanto importante, che richiama la nostra attenzione sulle persone ancora in attesa di una diagnosi. Le prime pagine della Relazione ci informano circa la prevalenza della patologia nel Mondo, evidenziando che la celiachia interessa l'1% della popolazione in qualsiasi Paese in cui sia stata individuata mediante programmi di screening o di *case finding*, fatta eccezione per il Saharawi, l'area tra Marocco e Mauritania rimasta isolata per lungo tempo e caratterizzata dalla frequente presenza dell'allele DQ2 nella popolazione locale, elemento che porta la prevalenza addirittura al 5%. Tornando all'Italia, i dati relativi ai pazienti diagnosticati ci consentono di comprendere quanto sia ancora elevato il numero di mancate diagnosi. Sono infatti circa 400.000 le persone in attesa di una diagnosi nel nostro Paese, persone che rischiano di sottoporsi a terapie errate e iter diagnostici inutili con conseguente spreco di risorse e aggravamento delle condizioni di salute.

Come ormai sappiamo, fare diagnosi di celiachia non è semplice, dal momento che la patologia può presentarsi con sintomi e segni atipici rispetto al quadro clinico classico. Nonostante l'area sommersa dell'"iceberg" rimanga consistente, è importante sottolineare come dall'analisi dei dati del triennio 2014-2016 emerga un aumento delle diagnosi più spinto rispetto al passato. Questa performance positiva è probabilmente dovuta a una maggiore sensibilizzazione dei cittadini e della classe medica, alla quale l'Associazione cerca costantemente di contribuire attraverso la diffusione di materiale dedicato e la realizzazione di iniziative ed eventi rivolti a uno specifico target. Fondamentale inoltre la diffusione dei più recenti indirizzi scientifici: nel recente 2015 è stato diffuso il nuovo protocollo diagnosi secondo il quale è possibile



DISTRIBUZIONE CELIACI IN ITALIA



PREVALENZA DELLA CELIACHIA PER AREE GEOGRAFICHE



■ PREVALENZA FEMMINILE
■ PREVALENZA MASCHILE

individuare la celiachia anche in assenza di biopsia duodenale in pazienti pediatrici con specifiche caratteristiche.

La celiachia sul territorio

La prevalenza della celiachia sul territorio italiano in relazione ai dati del 2016 è pari allo 0,33% della popolazione, con significative differenze a seconda dell'area geografica o della singola regione osservata. Ad oggi la regione che presenta il più elevato numero di abitanti celiaci risulta essere la Lombardia con 37.907 persone, seguita dal Lazio con 19.325 e dalla Campania con 18.720. Questo per quanto riguarda il numero di diagnosi effettive, ma se analizziamo la prevalenza della patologia (il rapporto cioè tra diagnosi e abitanti) scopriamo che il dato più alto si registra in Sardegna e in Toscana con lo 0,41%, seguite dalla Provincia Autonoma di Trento con

lo 0,40%, mentre nelle Marche è stata registrata la prevalenza più bassa con lo 0,22%. Il dato relativo alle nuove diagnosi ricolloca in cima alla lista la Lombardia con +5.499 diagnosi, seguita dal Lazio con +1.548 e dall'Emilia Romagna con +1.217. Sta di fatto che, ancora oggi, si ha più possibilità di ricevere una diagnosi di celiachia a seconda di dove si vive, mentre i pazienti sono uguali ovunque e meritano pari assistenza. Per questo l'Associazione auspica che venga data una piena attuazione al Protocollo diagnostico individuando sul territorio i presidi per la diagnosi e offrendo le stesse opportunità ai cittadini.

La celiachia è donna

Tra le pagine della Relazione è possibile individuare anche la fascia di età più colpita dalla celiachia, ovvero quella che va dai 19 ai 40 anni con 69.038 celiaci (34,79%) seguita a

IN CIFRE**876.300****EURO**

Somma complessiva erogata nel 2016 alle Regioni dal Ministero della Salute per le mense pubbliche e per le attività di formazione degli operatori del settore alimentare

39.110**MENSE**

Numero di mense che rientrano nel campo di applicazione della legge 123/2005 che prevede, nelle strutture pubbliche, la somministrazione, previa richiesta degli interessati, anche di pasti senza glutine

27.866**MENSE SCOLASTICHE****6.924****MENSE OSPEDALIERE****4.320****MENSE ANNESSE ALLE PUBBLICHE AMMINISTRAZIONI**

ruota dalla fascia di età 41-65 anni con 62.572 celiaci (31.53%). Ma ancora più importante è sottolineare la differenza di prevalenza nel genere. Basti pensare che 2/3 dei 198.427 celiaci sono donne. La malattia celiaca infatti, per la sua natura autoimmunitaria, risulta interessare di più le donne (138.902) rispetto agli uomini (59.525) con una proporzione media di 1M:2F. Come sappiamo la celiachia può manifestarsi nel sesso femminile con sintomi "atipici" lievi o a carico di diversi organi e sistemi. A questo proposito AIC ha dato vita al progetto "Donna&Celiachia", di cui si è trattato ampiamente sulle pagine di questo giornale, per favorire un nuovo approccio alla diagnosi da parte dei medici, ma anche nuova consapevolezza nelle pazienti, che consenta di riconoscere quadri clinici non classici, i più pericolosi per l'insorgenza di complicanze. Dal progetto sono nate due guide digitali, indirizzate rispettivamente ai due differenti target "pazienti" e "medici" e scaricabili gratuitamente dal sito celiachia.it.

Tutele conservate nel tempo

La nuova Relazione al Parlamento propone inoltre una panoramica dell'assistenza oggi garantita ai pazienti celiaci in Italia. Si cita innanzitutto la revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), che con il Decreto del 12 Gennaio 2017 ha visto il passaggio della celiachia dall'elenco delle malattie rare a quello delle malattie croniche, in quanto la patologia non rientra più nel limite di prevalenza stabilito a livello europeo per le malattie rare (inferiore a 5 su 10.000 abitanti). Ciò comporta che le prestazioni specialistiche per giungere alla diagnosi non siano più in esenzione, mentre rimangono garantite tutte le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Il "Sistema Italia celiachia" continua a prevedere anche il diritto all'erogazione gratuita degli alimenti per le persone celiache per un valore massimo pari ai tetti di spesa definiti dalla legge. Tali tetti sono calcolati in base al fabbisogno energetico per genere e fasce d'età e al livello dei prezzi degli alimenti. Il capitolo che approfondisce i tetti di spesa e la

tipologia di alimenti erogabili gratuitamente dal Sistema Sanitario Nazionale è introdotto da un'informazione che sta molto a cuore anche alla nostra Associazione: la dieta senza glutine è oggi l'unica terapia nota per la celiachia, troppo spesso confusa con uno stile di vita o con una moda alimentare per perdere peso o rimanere in forma, teoria ampiamente smentita da validi studi scientifici. L'equivoco rischia di banalizzare la terapia e "nascondere" alcuni casi di celiachia, esponendo i pazienti a gravi conseguenze per la salute.

Mense pubbliche e formazione degli operatori della ristorazione

Da non dimenticare infine gli importanti risultati dell'applicazione della L. 123/2005, il cui articolo 4 prevede che, nelle mense delle strutture pubbliche, debbano essere somministrati, previa richiesta degli interessati, anche pasti senza glutine. Con tale finalità, sono stati stanziati appositi fondi nazionali, che vengono distribuiti alle Regioni in base al numero di mense pubbliche presenti sul territorio. Nel 2016 la somma complessiva erogata alle Regioni dal Ministero della Salute per gli scopi sopra riportati ammonta a 327.762 Euro; inoltre le mense che rientrano nel campo di applicazione della legge 123/2005 sono risultate complessivamente 39.110, di cui 27.866 scolastiche, 6.924 ospedaliere e 4.320 annesse alle pubbliche amministrazioni. Non mancano le risorse destinate alle attività di formazione degli operatori del settore alimentare, pari a 548.537 Euro. Si tratta, come ben definito dalla Relazione, di uno degli strumenti più importanti per garantire un elevato livello di sicurezza e di qualità dei servizi offerti nel settore della ristorazione in particolare per chi offre e gestisce anche il senza glutine. Fondamentale individuare percorsi formativi dedicati al personale, all'interno dei quali, oltre agli aspetti relativi all'igiene generale, devono essere inseriti, in relazione all'attività svolta, quelli specifici in materia di celiachia. Le iniziative di formazione e aggiornamento realizzate nel 2016 sul territorio nazionale risultano 628 con il coinvolgimento di 15.608 operatori del settore alimentare, per un totale medio di circa 5 ore. ♦