



A due anni dall'inserimento della celiachia nell'elenco delle malattie croniche, come sono applicati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) nelle diverse Regioni? La fotografia della politica sanitaria in tema di celiachia e DE in Italia non può prescindere dallo stato dell'arte del recepimento del Decreto del 2017 che, dopo anni di attesa, ha aggiornato definizioni e modalità delle prestazioni sanitarie garantite a tutti i cittadini italiani. Cosa è cambiato per i celiaci? In questo numero del giornale cerchiamo di dare una risposta a queste domande, partendo dai numeri e vedendo quale sia in merito la posizione dell'Associazione

Di **Caterina Pilo**
cpilo@celiachia.it
e **Letizia Coppetti**
lcoppetti@celiachia.it

Nel numero precedente di Celiachia Notizie abbiamo visto che per quanto riguarda l'erogazione dei prodotti senza glutine persistono ancora differenze significative tra le varie Regioni e Province autonome italiane. La digitalizzazione del buono, che AIC chiede da anni, segue uno sviluppo regionale: lentamente cresce il numero delle amministrazioni che lo adottano, ma l'attuazione registra differenze significative, sia rispetto ai dispositivi utilizzati che ai sistemi informativi, con il rischio di avere poi difficoltà di "dialogo" tra i sistemi, fino a vanificare il principale obiettivo della circolarità del buono tra le diverse Regioni, tutt'ora non consentito. Anche in tema di LEA, stentiamo a definire "nazionale" il nuovo quadro delle prestazioni del SSN per la celiachia. Perché se il passaggio dall'elenco delle malattie rare a quello delle malattie croniche decretato con i nuovi LEA 2017 è valido sul territorio nazionale, lo stesso non può dirsi delle prestazioni garantite in regime di esenzione e quelle che prevedono la "compartecipazione" (ticket) da parte dei pazienti.

Il principio che sottende la differenza di trattamento è intuibile dalla stessa definizione della malattia cronica, priorità della salute pubblica, che garantisce l'assistenza del paziente lungo tutto il decorso della malattia, quindi della sua vita. Pertanto - la legge lo esprime chiaramente - la fase della diagnosi non è più in esenzione, ma in regime di compartecipazione alla spesa da parte del cittadino (tramite il pagamento di un ticket), mentre è in esenzione l'assistenza al follow up. La nostra analisi, che ha utilizzato vari strumenti e canali di informazione (le delibere regionali, le raccolte dati attraverso le nostre AIC Associate, ma anche le tracce degli utenti della rete e dei social media), ci consegna ancora disomogeneità di trattamento, diritti uguali ma diversamente accessibili, disparità di assistenza. A metà del nostro

viaggio nella politica sanitaria sulla celiachia, possiamo quindi dire che "il tema" è ancora una volta la regionalizzazione della sanità, che pesa anche sul "sistema celiachia". Un'eccellenza su scala internazionale (si legga lo Speciale 40 anni allegato a CN 03/2019), come può dirsi di tanta parte della sanità pubblica italiana, che si scontra con la realtà delle 21 sanità locali, spesso anche di più, se si pensa che in una stessa regione un celiaco può essere trattato diversamente a seconda della ASL di residenza. AIC ha compreso che da questo nodo non si prescinde, che va affrontato, anche in modo trasversale rispetto alla malattia. Perché sulla regionalizzazione della sanità il celiaco è uguale al diabetico e al non vedente.

La regionalizzazione, o ancora maggiore parcellizzazione, è un'attrazione fatale che non si esaurisce nella politica sanitaria e nelle forme e modalità di assistenza, ma interessa anche la pratica medica: a fronte di un Protocollo di Diagnosi e Follow Up



Punti chiave**Da rara a cronica**

La celiachia da rara è stata spostata nelle malattie croniche perché i dati epidemiologici dimostrano che non rientra più nel limite di prevalenza (inferiore di 5/10.000 abitanti) stabilito a livello europeo per le malattie rare.

I LEA, Livelli Essenziali di Assistenza

Sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale.

La normativa di riferimento

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15).

I codici della celiachia

Codice esenzione **059**
Malattia Celiaca **579.0**
Dermatite Erpetiforme **694.0**



nazionale, stilato presso il Ministero della Salute, pubblicato in Gazzetta Ufficiale, troviamo varianti del percorso diagnostico e assistenziale dei pazienti celiaci nelle diverse regioni e, spesso, anche riferiti a singoli presidi ospedalieri. Attraverso i dati raccolti, questo numero di CN vi informa sulle tante varianti e sfumature della politica sanitaria a favore dei celiaci nel nostro Paese.

Cosa sono i LEA e perché sono importanti

I LEA, Livelli Essenziali di Assistenza, sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale.

Il decreto LEA del 2017 ha introdotto si-

gnificative novità per la celiachia, con diversa assistenza ed esenzioni rispetto a prima, quando era inserita tra le malattie rare. Con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 Gennaio 2017 infatti la celiachia è stata inserita nell'elenco delle malattie croniche, ed è stata confermata l'erogazione gratuita degli alimenti senza glutine. La nuova disciplina prevede l'erogazione in regime di esenzione per gli esami del follow-up ("le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti", recita il decreto), che potranno essere prescritti dal Medico di Medicina Generale o dal Pediatra di Libera Scelta. Tutta la fase diagnostica diventa invece in compartecipazione della spesa sanitaria, con alcune (pochissime, a livello territoriale) eccezioni. Inoltre, sebbene le malattie

croniche non prevedano Centri e Presidi accreditati, sono stati appositamente disciplinati dall'accordo in Conferenza Stato Regioni e Province Autonome (N. 105 del 6 luglio 2017), che ha fissato i criteri minimi per identificare i Centri e i Presidi che possono effettuare la diagnosi sulla base sia delle Linee Guida Ministeriali sia dei nuovi LEA.

Che ricadute ci sono per i celiaci?

Quando la celiachia era considerata una malattia rara (nell'Unione Europea si intendono per malattie rare tutte quelle patologie che presentano una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone) tutti gli esami che venivano prescritti per arrivare alla diagnosi erano gratuiti per il paziente, mentre quelli successivi (i vari controlli post-diagnosi) prevedevano un ticket. Non potendo più essere considera-

ta rara, la celiachia è stata passata recentemente nell'elenco delle malattie croniche. Da quel momento i pazienti devono pagare il ticket (una quota di compartecipazione alla spesa, variabile in base all'età e al reddito) per tutta la fase diagnostica, mentre sono esentati in quelle di monitoraggio e follow-up. Questo sulla carta, ma non per tutte le Regioni è così: c'è chi deve pagare gli anticorpi antitransglutaminasi e chi no. Chi ha la Regione commissariata e deve pagare di tasca propria tutto, anche la fase del follow-up. Lo screening dei familiari? C'è chi lo prevede in esenzione e chi assolutamente no. Dunque si inizia subito a vedere che ci sono delle disparità di trattamento per i celiaci, a seconda di dove risiedono.

Passiamo agli esami genetici: alcuni medici li ritengono inutili e non li prescrivono

più, altri li "passano" ai familiari di primo grado (una sola Regione, la Toscana, ha messo nero su bianco questo diritto), ma in generale vengono fatti pagare, perché rientrano quasi sempre nella fase diagnostica.

Altro scenario interessante, con marcate differenze sul territorio, è quello dei Centri accreditati per fare diagnosi, a seguito dell'approvazione da parte della Conferenza Stato Regioni e Province Autonome, del 6 luglio 2017, dei "Requisiti tecnici, professionali ed organizzativi minimi per l'individuazione dei presidi sanitari deputati alla diagnosi di celiachia". Alcune Regioni li hanno, e ben distribuiti sul territorio, altre non li hanno proprio individuati e ogni reparto di gastroenterologia (per adulti o pediatrica) può fare diagnosi. ♦

FOLLOW UP:

Tempi ed indagini secondo il protocollo*

Un controllo entro 6-12 mesi dalla diagnosi e, successivamente, ogni 1-2 anni (salvo complicanze) è sufficiente per verificare la compliance alla dieta senza glutine, verificare la comparsa di malattie autoimmuni e/o alterazioni metaboliche (che possono comparire anche in soggetti celiaci trattati) e, soprattutto, diagnosticare precocemente l'eventuale comparsa di complicanze. Ad ogni controllo, il soggetto celiaco dovrebbe essere sottoposto a: visita medica, valutazione dietetica, controllo dell'emocromo e dosaggio anticorpi serici anti-transglutaminasi di classe IgA (o IgG se vi è deficit delle IgA).

Gli accertamenti ematici per la valutazione del metabolismo del ferro (sideremia e ferritinemia) e la folatemia vanno eseguiti solo al primo controllo e, se alterati, ripetuti ai successivi fino alla normalizzazione. Inoltre, il dosaggio di sideremia, ferritinemia e folatemia va eseguito in caso i valori di emoglobinemia

e/o volume globulare medio risultino alterati.

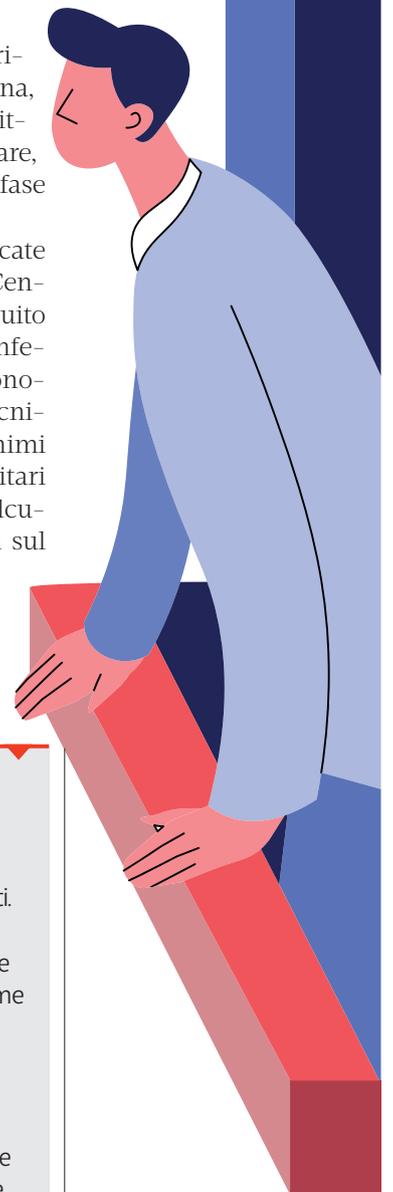
Per quanto attiene la valutazione dell'autoimmunità per tireopatia, presente in circa il 5% dei celiaci, va effettuato come segue:

dosaggio TSH e anticorpi anti TPO alla diagnosi:

1) entrambi nella norma: TSH ogni 3 anni
2) entrambi alterati: tireopatia autoimmune (percorso seguente ben codificato per tale patologia in esenzione)

3) uno dei due alterato: endocrinologo per valutare tireopatia autoimmune (con seguente percorso come punto 2)
Altri esami strumentali e specialistici vanno effettuati se la valutazione clinica lo suggerisce. Nell'adulto, la densitometria ossea andrebbe eseguita di routine una volta almeno, dopo 18 mesi di dieta senza glutine, e ripetuta periodicamente su indicazione del curante, solo se patologica o vi siano indicazioni cliniche.

*Testo tratto dal "Protocollo per la Diagnosi e il Follow up della celiachia", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 191/2015



Cosa NON va fatto

Riportiamo parte del Documento di supporto scientifico al Protocollo per la diagnosi e il follow-up della celiachia, inserito nel testo dell'accordo del 30 luglio 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano

Eeguire la dieta senza glutine “per prova”

A fronte di un sospetto clinico l'ipotesi diagnostica di celiachia va approfondita attraverso le indagini sierologiche (anti-tTG, EMA) e biotiche prima che il paziente inizi la dieta senza glutine. La semplice valutazione clinica dell'effetto della dieta impedisce nei fatti di porre o di escludere la diagnosi con certezza basandosi su elementi obiettivi, comporta un elevato rischio di errore, sia nel senso della sottovalutazione che della sopravvalutazione della diagnosi, esponendo il paziente al rischio di sottoporsi a lungo termine a una restrizione dietetica non necessaria o al contrario a quello di non ricevere la diagnosi di certezza di celiachia in tempi brevi (ad esempio se dopo una risposta clinica apparentemente favorevole alla dieta di esclusione del glutine si vorrà arrivare alla diagnosi di certezza si dovrà per forza di cose riesporre per un tempo sufficientemente lungo il paziente a una dieta glutinata). Oltre a comportare un elevato rischio di errore e di ritardo diagnostico, la prescrizione di una dieta senza glutine per prova è nei fatti un modo per allontanare il paziente dalla necessaria consapevolezza della natura della malattia, delle sue complicanze e dell'importanza di seguire la dieta nella maniera più corretta possibile per tutta la vita.

Utilizzare il dosaggio degli anticorpi antigliadina nativa (AGA)

Gli anticorpi antigliadina nativa di classe IgA e IgG sono presenti a titolo elevato

in una percentuale variabile di celiaci in dieta libera. In circa un terzo dei casi, il dosaggio di questi anticorpi risulta peraltro negativo e nel contempo titoli significativi di anticorpi antigliadina nativa possono essere riscontrati nel soggetto sano e in molte patologie diverse dalla celiachia. La sensibilità e la specificità del dosaggio degli AGA nativa vanno pertanto considerate del tutto insoddisfacenti e il loro utilizzo a fronte di un sospetto di celiachia può risultare fuorviante a qualsiasi età.

Utilizzare l'indagine genetica (determinazione HLA DQ2/D428) come unico test diagnostico

La quasi totalità dei soggetti celiaci (> 95%) è portatore dell'HLA DQ2 o DQ8. Questi marcatori genetici sono peraltro presenti, nel loro complesso, in più del 30% della popolazione generale. La loro positività in assenza dei marcatori sierologici della malattia celiaca (EMA, anti-tTG) non ha di fatto alcun significato diagnostico.

La determinazione degli HLA DQ2 / DQ8 riveste invece concreta utilità nell'escludere la malattia nei casi in cui il dubbio diagnostico è difficile da risolvere (sierologia e/o biopsia male-interpretabili): la malattia potrà infatti essere ragionevolmente negata se il test risulterà negativo.

La determinazione degli HLA può essere utile anche per individuare quali casi appartenenti a gruppi a rischio (ad esempio neonati con familiarità celiaca) siano effettivamente esposti a una aumentata probabilità di sviluppare la celiachia e



Chi lo ha realizzato

Documento del Tavolo Tecnico in materia di diagnosi di celiachia (componenti: Carlo Catassi, Roberto Copparoni, Gino Roberto Corazza, Simona De Stefano, Giuseppe Ruocco, Marco Silano, Riccardo Troncone, Alessandro Ventura). Testo tratto dal “Protocollo per la Diagnosi e il Follow up della celiachia”, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 191/2015.

meritino in questo senso un più attento follow-up e quali invece possano essere ragionevolmente (e definitivamente) tranquillizzati.

Ripetere troppo presto dopo la diagnosi e troppo frequentemente durante il follow up il dosaggio degli anti-tTG

Il dosaggio degli anticorpi anti-tTG è spesso utilizzato nel follow up del paziente celiaco come indicatore della risposta clinica e della compliance alla dieta senza glutine. Ciononostante, la ripetizione del dosaggio degli anti-tTG nei primi mesi dopo la diagnosi ha poco significato poiché in molti pazienti, che pur eseguono correttamente la dieta, la loro negativizzazione richiede molti mesi o anche più di un anno. D'altra parte, il dosaggio degli anti-tTG ha dei limiti di affidabilità per la valutazione della aderenza alla dieta aglutinata anche nel follow up a lungo termine: il dosaggio degli anti-tTG sierici infatti può risultare costantemente negativo in pazienti in cui si ha certezza di trasgressioni più o meno occasionali e viceversa rimanere positivo (ma in questo caso si tratta di casi eccezionalmente rari) in pazienti in cui si ha evidenza dell'aderenza alla dieta e della remissione istologica. È in questa consapevolezza e limitandone la ripetizione a condizioni particolari (come ad esempio la ricomparsa di sintomi compatibili con una celiachia conclamata) che il dosaggio degli anti-tTG dovrebbe essere utilizzato durante il follow up del paziente celiaco.

Eccedere nella attenzione alle contaminazioni dietetiche

La dieta senza glutine va prescritta come dieta da proseguire a vita evitando

ogni eccezione volontaria. Tuttavia una prescrizione ossessiva in questo senso può essere oltre che inutile anche controproducente penalizzando senza vantaggi la vita personale e sociale del paziente col rischio di favorire, specie nell'adolescente, una reazione di frustrazione e un peggioramento paradossale della aderenza alla dieta.

Eseguire una valutazione mineralometrica (DEXA) al momento della diagnosi e durante il follow up nei bambini celiaci

Un difetto di mineralizzazione ossea è di frequente riscontro sia nei bambini che negli adulti celiaci al momento della diagnosi indipendentemente dalla presenza o meno di segni clinici conclamati.

In età pediatrica, a differenza di quanto succede nell'età adulta, la dieta senza glutine è in grado da sola di ottenere in tempi brevi (un anno) la normalizzazione della mineralizzazione ossea e non vi è quindi ragione di eseguire approfondimenti diagnostici quali la DEXA né al momento della diagnosi né durante il follow-up, come potrebbe invece essere indicato nei soggetti adulti (dopo almeno 18 mesi dalla diagnosi) per selezionare coloro che necessitano di terapie aggiuntive (supplementazione calcica, vitamina D, bifosfonati).

Sospettare la celiachia per sintomi acuti, anafilattici, anche gastrointestinali, che appaiono in stretta relazione temporale con l'assunzione del glutine

A differenza che nell'allergia alimentare IgE mediata, i sintomi gastrointestinali nel soggetto celiaco sono di tipo cronico e non appaiono in stretta correlazione temporale con l'assunzione del glutine. ♦



Grand Tour d'Italia



Scenari e trattamenti diversi in materia di esenzioni, esami genetici, centri accreditati per le diagnosi

Abruzzo

Per i bambini gli esami genetici possono essere fatti in esenzione se gli esami del sangue (effettuati a sue spese) sono positivi.

Alto Adige

Per i farmaci correlati alla celiachia (nella variante della Dermatite erpetiforme viene usato il Dapsone) prescritti su ricettario del SSN con esenzione ticket 059 deve essere pagato un ticket ridotto di 1 euro per ricetta. Non ci sono centri di riferimento, ogni gastroenterologo in ambito ospedaliero può fare diagnosi.

Calabria

È attivo un tavolo tecnico a cui AIC Calabria partecipa. Gli argomenti sono l'evoluzione della celiachia in Calabria e la previsione di

diminuire a 3 i centri di riferimento e 1 di 1° livello e l'erogazione del buono su tessera sanitaria.

Campania

I Lea non sono mai stati applicati e non sono stati individuati i Centri di riferimento. Dopo il commissariamento della Regione in alcuni centri fanno pagare solo il ticket mentre in altri l'interasomma. Monitoraggio: il dosaggio degli anticorpi antitransglutaminasi non è ancora nel tariffario regionale.

Emilia Romagna

Con delibera di Giunta regionale n. 1765 del 21 ottobre 2019, la Regione Emilia Romagna ha approvato le "Linee di indirizzo per la diagnosi e il follow up della celiachia nel bambino e nell'adulto". La novità più importante è l'individuazione di un esame di primo livello per la diagnosi, che prevede il dosaggio degli anticorpi anti transglutaminasi IgA e delle IgA totali e, solo nel caso in cui dovessero emergere valori al di fuori della norma, l'esecuzione automatica sullo stesso campione di ulteriori esami da eseguire a cascata in modalità reflex, ovvero una nuova prestazione di laboratorio chiamata celiachia diagnosi - reflex, codice 9053dr, alla tariffa di 19 euro.

Lazio

Nella fase di monitoraggio le anti -tTG sono a discrezione delle diverse ASL quindi in molti centri si pagano. Inoltre il Lazio ha licenziato il "Percorso del Cittadino", una piccola brochure che indica passo dopo passo chi sono e cosa devono fare per una corretta diagnosi e monitoraggio i 3 attori principali: cittadino, medico di base, medico del presidio di rete/centri di terzo livello.



Lombardia

Non esistono Centri di Riferimento Regionali per la cura della celiachia, a causa dell'alto numero di celiaci presenti nella regione, e quindi molti ospedali lombardi hanno ambulatori di gastroenterologia dove si fa diagnosi e follow up.

Marche

Gli esami genetici sono gratuiti a discrezione del medico prescrittore.

Molise

Con il commissariamento della Sanità regionale, anche la fase del follow-up è a pagamento, ad esclusione di alcuni esami correlati (come emocromo e tiroide). Anche gli esami genetici sono gratuiti.

Piemonte

Diagnosi: anti-tTG reflex, con IgA carenti in automatico vengono eseguite le IgG. Si tratta al momento di una sperimentazione. Genetica: Alcuni centri suggeriscono ancora di effettuare la ricerca, altri no.

Non ci sono centri di riferimento. Tutti gli ospedali con reparti di gastroenterologia e gastroenterologia pediatrica possono fare diagnosi.

Puglia

Nella fase di monitoraggio è prevista l'esenzione anche per le patologie correlate alla celiachia. Per la genetica, in alcune ASL c'è l'esenzione. I familiari non sono esenti.

Centri di Riferimento per la diagnosi di celiachia riconosciuti dalla Regione Puglia: 18 Centri di riferimento, in 7 ci sono ambulatori in cui è presente una nutrizionista messa a disposizione da AIC, tramite una convenzione con la ASL o un bando interno con i proventi del 5X1000

Sicilia

I primi due anni di follow-up vengono eseguiti in ospedale.

Con decreto 28/11/2019 sono stati individuati nuovi presidi territoriali, che oggi sono presenti in quasi ogni provincia. Pediatria: 10 presidi accreditati e 1 Centro di III livello (a Messina). Adulto: 14 presidi e 1 Centro di III livello (a Palermo)

Toscana

Unica Regione ad avere gli esami genetici in esenzione per i familiari di 1° grado (delibera n. 22 del 15 gennaio 2018) e un

centro di riferimento regionale deputato alla dermatite erpetiforme (S.O.S Malattie Rare Dermatologiche, U.O. Complessa di Dermatologia I della USL Toscana Centro di Firenze, con delibera regionale n. 4 del 7 gennaio 2020). Tre i Centri di riferimento regionale di III livello: Careggi (adulto), Meyer (bambino), IOT (Dermatite erpetiforme). Novità importante è anche la presa in carico del paziente, nei presidi di rete, della parte dietetica, necessaria per dare le prime risposte e indicazioni ai nuovi diagnosticati.

La Regione sta inoltre lavorando a un sistema informatizzato per le diagnosi, che verranno tutte censite in una banca dati (cosa prevista per le malattie rare ma non per le croniche).

Trentino

Tre presidi ospedalieri per la diagnosi: a Trento per l'adulto, a Trento e Rovereto per il pediatrico. All'ospedale di Rovereto, grazie ad un accordo ormai consolidato, nel reparto di pediatria viene effettuato ogni mese un incontro a cui partecipano dietista, pediatra e AIC.

Umbria

La Regione è stata commissariata, quindi è saltata la trattativa per un accordo che prevedeva l'esenzione per lo screening, come avviene in Toscana.

Per quanto riguarda il follow up, non essendoci un elenco preciso di esami da effettuare, l'interpretazione è lasciata su base individuale. L'obiettivo primario adesso è quello di avere lo screening familiare in esenzione, da cui derivano molte diagnosi.

Veneto

I centri riferimento per l'età adulta sono stati ridotti da 24 a 15, quelli per l'età pediatrica sono stati riconfermati (13).

Per quanto riguarda l'identificazione dei Centri di terzo livello preposti anche alla diagnosi e gestione dei casi di celiachia refrattaria o complicata, la Regione ha identificato un centro di terzo livello per il paziente pediatrico nell'Ospedale Ca' Foncello di Treviso - Azienda ULSS 2- Marca Trevigiana e due centri di terzo livello per il paziente adulto nelle Aziende Ospedaliere di Padova di Verona. Rimangono confermati i 4 centri per la dermatite erpetiforme. ♦



Differenze Perché non citiamo tutte le Regioni

Riportiamo qui accanto alcune delle esperienze, in positivo e in negativo, tra le più interessanti e meritevoli di attenzione. Non citiamo quindi tutte le Regioni in quanto in alcune di esse lo scenario è pressoché simile a come lo abbiamo descritto nelle pagine precedenti, con la fase della diagnosi a pagamento e il follow-up in esenzione.

La confusione regna sovrana

Quando si parla di esenzione, il celiaco deve farsi strada come in una vera e propria giungla: ecco alcune delle esperienze più significative tratte dal Gruppo Facebook di AIC

Chi di voi essendo parente di primo grado (sono la madre e mio figlio è celiaco) ha fatto gli esami e sa se ci spettano gratuiti? Perché il mio medico dice che si pagano mentre la dottoressa di mio figlio sostiene che ci sia esenzione.

 Credo dipenda dalle regioni: nel Lazio si pagano.



 Frosinone, abbiamo fatto in esenzione la genetica e poi solo a chi è risultato positivo hanno fatto fare anche gli altri esami (sempre in esenzione).



 In Puglia ad ottobre non abbiamo pagato niente.



 In Puglia mi sono informata non si paga, in Basilicata sì.



 Lombardia, parenti di primo grado pagano solo il ticket perché è uno screening a tutela della salute (30-40 euro).



 Al policlinico di Napoli gli esami genetici li hanno fatti gratuiti per tutti i miei parenti di 1° grado e cioè mia sorella, mia madre, mio padre e i miei figli.



 Li ho appena fatti a mia figlia, Regione Campania, si pagano e costano tanto!



 In Abruzzo i parenti di 1° grado hanno l'esenzione.



 A Catania, mia figlia è celiaca, io non ho pagato.



 Gratuiti a Roma, mia madre li ha fatti con il codice 099 visto che sono celiaca (la mia gastroenterologa ha messo il codice sulla ricetta).



 Veneto, io e mio figlio più grande celiaci. Il terzo positivo paga tutti gli esami di controllo. Gratuita a suo tempo solo genetica per i minori, io ho pagato. Esenzione scatta solo con celiachia conclamata e non positività. Almeno a me hanno sempre detto così.



A voi è mai capitato che il pediatra/medico di base si rifiutasse di prescrivere in esenzione gli esami di follow up dicendo che essendo una malattia cronica e non rara, il celiaco già diagnosticato e pur avente esenzione con codice 059, debba comunque pagare gli esami di controllo? Ma è successo solo a noi?

 La mia pediatra sostiene che lei non può mettere il codice, che il sistema non lo riconosce proprio, fortunatamente mio figlio è seguito al Bambin Gesù e loro ad ogni visita mi danno già le impegnative per l'anno dopo con il codice di esenzione... fosse per lei avrei pagato tutto sempre.



I celiaci del Lazio hanno diritto ancora all'esenzione delle analisi cliniche come accadeva quando la celiachia era considerata come malattia rara?

 A settembre, Osp. Sant'Andrea di Roma, ho pagato soltanto anti-transglutaminasi e antiendomiso.



Ad oggi esiste un elenco di esami/visite mediche che possono avvalersi dell'esenzione per celiachia codice 059? Quando mi hanno fatto il cartellino non sapevano ancora niente

 Non esiste un elenco. È il medico che decide di volta in volta se l'esame richiesto riguarda la celiachia o no.



 Non hai un gastroenterologo che ti segue? I medici di famiglia e pediatri ne sanno poco e niente del follow up.



 Anche il mio medico fa sempre storie ad ogni prescrizione di esame, l'ultima volta mi ha fatto pagare anche esami che avrei dovuto fare in esenzione. Se ci fosse un elenco unico sarebbe sicuramente più facile.



 Ragazzi è un discorso molto più semplice di quanto lo fate. Il medico di base può prescrivere qualsiasi accertamento lui ritenga opportuno mettendo sulla ricetta rossa il vostro codice di esenzione; il fatto che vengano fatti pagare o no dipende dalla regione. Punto.



Ma con il nuovo codice di esenzione per gli esami 059 è cambiato qualcosa? Hanno tolto qualche esame?

 A me l'ultima volta a Roma hanno fatto pagare l'antiendomiso. Ad un altro ragazzo sempre di Roma con il quale parlavo qualche giorno fa le antitransglutaminasi.



 Dipende dalla tua regione, in Sardegna è a discrezione del medico inserire gli esami che ritiene correlati alla celiachia.



 Da me in Sicilia è a discrezione del medico.



 Ieri mi hanno prescritto degli esami del sangue per la sindrome dell'ovaio policistico e mi è stata messa l'esenzione su tutti. Torino.



Stamattina finalmente il pediatra mi ha prescritto la genetica per la mia bambina... voi quanto avete pagato?

 Quanto tempo ha la tua bambina? La mia pediatra dice che non deve essere lei a prescrivere la genetica... ma se non lei chi?



 Siccome dovrei farla anche io al mio bambino 4 anni e mezzo... siccome anche la mia pediatra mi ha detto che lei non può prescrivermela per saltare il passaggio della visita dal gastroenterologo pediatrico ho preso informazione presso un centro privato... gentilmente potresti dirmi cosa ti ha scritto sull'impegnativa il tuo pediatra per fare la genetica?



 Deve essere la gastroenterologa... la procedura l'ha fatta mio figlio con la bambina di 2 anni, questo a Palermo.

