

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

La Settimana Nazionale della Celiachia è ormai un appuntamento fisso nel calendario degli eventi AIC da quando, nel 2015, l'Associazione ha dato vita all'evento includendo la Giornata Mondiale della Celiachia che ricorre sempre il 16 di Maggio e che già da tempo era celebrata nel nostro Paese attraverso gli eventi di piazza. Nel 2015 Milano ospitava l'Expo, un'occasione perfetta per unirsi alla discussione globale sull'alimentazione e parlare di celiachia e dieta senza glutine. Da allora non ci siamo mai fermati, trasformando la Settimana - o per meglio dire 9 giorni, dal momento in cui sono sempre compresi due weekend - in un evento annuale.

Ogni mese di Maggio quindi l'Associazione Italiana Celiachia torna a essere il punto di riferimento per diffondere corretta informazione a tutti, anche ai non celiaci che incontrano la celiachia quotidianamente nelle storie di amici e conoscenti, tra le notizie online affamate di click, nelle testimonianze dei personaggi noti che scelgono la dieta senza glutine talvolta in assenza di una vera diagnosi. Basti pensare che c'è ancora chi è convinto che dalla celiachia si possa prima o poi guarire, che si possa essere "tanto" o "poco" celiaci, che siano celiaci solo i bambini con magrezza evidente e, ancora, che la dieta senza glutine sia un rimedio per perdere peso o, miracolosamente, sia in grado di migliorare le prestazioni sportive. Attraverso il nostro portale dedicato alla campagna di informazione annuale, cerchiamo di sfatare i più comuni falsi miti e le *fake news* sulla celiachia, che portano a sottovalutare una malattia severa, ancora fortemente sottostimata, tanto che più della metà dei celiaci non sa ancora di averla, esponendosi a gravi complicanze che mettono a rischio la loro salute e che hanno impatto anche sulla comunità.

Avere a che fare con informazioni verificate e attendibili è una delle sfide del nostro tempo: per questo AIC si impegna per accrescere la consapevolezza su questa patologia, non solo a beneficio dei 233.000 pa-

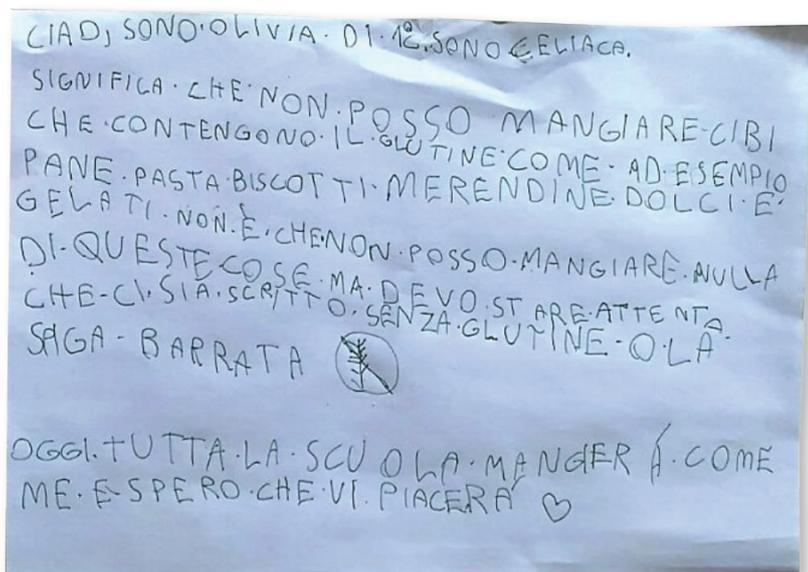
zienti di oggi ma anche delle persone che, circa 400.000 secondo i dati, riceveranno una diagnosi nel prossimo futuro. L'occasione è quindi quella giusta per provare a correggere le informazioni errate, purtroppo ancora molto diffuse, sulla celiachia e sulla dieta senza glutine. AIC ha scelto di farlo attraverso un portale di riferimento, www.settimanadellaceliachia.it, che riporta informazioni chiare e semplici, un quiz per mettere alla prova le proprie conoscenze dopo avere letto le schede dedicate ai falsi miti, il ricco calendario degli eventi in presenza e sui canali digitali delle nostre 20 associazioni del territorio, le iniziative specifiche legate all'edizione in corso e materiale scaricabile sempre a portata di mano.

Oltre 150.000 pasti senza glutine serviti nelle scuole

In occasione della Settimana 2022 ha preso vita un'iniziativa, già sperimentata con successo negli anni precedenti a cura di alcune delle nostre associate sul territorio, da quest'anno riproposta a livello nazionale con un riscontro che ha decisamente superato le aspettative. Oltre 100 Comuni italiani (qui è possibile consultare la lista completa www.settimanadellaceliachia.it/2022/iniziativa.php) hanno aderito a "Tutti a Tavola, Tutti Insieme: le giornate del menu senza glutine" con l'obiettivo di portare la conoscenza della celiachia e della dieta senza glutine nelle scuole. L'idea viene costruita sulle fondamenta delle attività di sensibilizzazione e divulgazione già presenti nelle scuole.

Come molti lettori sapranno, dal 2007 AIC ha dato vita a un progetto permanente rivolto alle scuole che si chiama "In Fuga dal Glutine". Al centro del progetto è la diversità alimentare. Con questa attività l'associazione offre agli insegnanti delle scuole per l'infanzia e della primaria uno strumento per trasmettere agli alunni, attraverso una metodologia ludica che facilita l'integrazione e l'apprendimento, non solo cosa sia la celiachia ma, in senso più ampio, l'educazione alla diversità (alimentare, culturale, ecc.), intesa come risorsa e ricchezza. L'attività prevede una formazione rivolta al





corpo docenti a cura di AIC e viene arricchita con materiale didattico e/o con attività da fare insieme ai giovani allievi grazie al supporto di specifiche figure professionali. Durante la Settimana della Celiachia AIC ripone ulteriormente la sua attenzione sul mondo della scuola coinvolgendo i Comuni italiani e le principali aziende della ristorazione collettiva. “Tutti a Tavola, Tutti Insieme” prevede l’organizzazione di un pasto senza glutine per tutte le bambine e i bambini nelle mense delle scuole dell’infanzia e delle scuole primarie. L’obiettivo prefissato era quello di riuscire a servire oltre 100.000 pasti senza glutine, ma grazie ad un altissimo numero di adesioni sono stati superati i 150.000 pasti totali. Un’occasione importante per sensibilizzare e informare anche le giovani generazioni e le famiglie, attraverso materiale divulgativo creato su misura (una presentazione del progetto con tutte le informazioni di base e una raccolta di schede gioco) e messo a disposizione degli insegnanti e dei genitori che desiderano coinvolgere le scuole dei propri figli. Abbiamo creduto da subito in questa iniziativa perché si tratta di un momento, importante e concreto, di condivisione e inclusione, che permette a tanti bambini e bambine celiaci, almeno per un giorno, di non sentirsi diversi dagli altri, proprio come recita lo slogan di *Tutti a tavola*: “Una società più inclusiva, è una società migliore per tutti”. Se questa attività risulta essere del tutto misurabile grazie al numero di Comu-

ni aderenti, di scuole, classi e pasti serviti, non mancano le testimonianze che ci consentono di misurare la soddisfazione dei destinatari dell’iniziativa dal punto di vista qualitativo. È il caso della letterina (immagine accanto) che la piccola Olivia ha scritto ai suoi compagni di classe per spiegare loro che, essendo celiaca, deve seguire una dieta senza glutine e che facendo un po’ di attenzione può mangiare molte cose. La frase finale “Oggi tutta la scuola mangerà come me e spero che vi piacerà” si sposa perfettamente con gli obiettivi di inclusione che volevamo raggiungere con questa iniziativa e catalizza l’attenzione delle persone che ci seguono su Facebook, dal momento in cui il post con il messaggio di Olivia ha raccolto oltre 2000 like e molte altre interazioni, raggiungendo in totale 91.857 persone.

Una corsa solidale

La Settimana della Celiachia quest’anno ha anche superato i confini nazionali, aderendo alla “Virtual Run” promossa dalla Federazione Europea delle associazioni dei pazienti celiaci (*aoecs.org*). AO ECS ha messo a disposizione un portale per l’iscrizione consentendo a tutti di partecipare nelle date comprese tra il 16 e il 22 di Maggio. Per *Virtual Run* intendiamo un’uscita non competitiva che può essere corsa dovunque, entro i pochi termini stabiliti di volta in volta dall’organizzazione. Tipicamente questi comprendono: l’arco temporale in cui deve essere corsa (ad esempio un certo giorno o





uno specifico week-end) e la distanza da coprire. Nel nostro caso la proposta rivolta ai partecipanti era quella di scegliere a piacere un percorso nel proprio territorio della lunghezza di 3 o 10 Km da completare camminando, correndo o pedalando. L'invito comprendeva la condivisione delle proprie foto e dei propri risultati sui social al fine di coinvolgere altre persone. Chi si è iscritto alla "corsa virtuale" ha avuto la possibilità di sostenere la propria associazione e la campagna di informazione dando visibilità alla celiachia e alle esigenze di chi ne soffre. Una parte del ricavato è stato devoluto ai celiaci ucraini, integrando il fondo di emergenza internazionale che AOECs ha creato allo scoppio della guerra per aiutare la popolazione celiaca ucraina, al quale hanno contribuito tanti donatori italiani. La corsa, quindi, ha sostenuto le persone affette da celiachia nel proprio Paese, senza dimenticare la solidarietà verso coloro che vivono la malattia in un contesto di guerra.

Un ricco calendario dal territorio

Come sempre non sono mancate le iniziative su tutto il territorio italiano, con un ritorno parziale agli eventi dal vivo, finalmente in crescita dopo oltre due anni di pandemia, e un consistente programma anche per quanto riguarda gli eventi digitali, che hanno il pregio di essere accessibili da un numero elevato di persone e di "scavalcare" i confini regionali. Fare informazione, riuscendo talvolta a raggiungere chi non è

socio e non sa nulla di celiachia, è uno degli obiettivi che più emergono consultando il lungo calendario, ancora disponibile sul minisito settimanadellaceliachia.it.

Questo particolare periodo di Maggio è infatti occasione per convegni (alcuni accreditati ECM) e meeting dal vivo, così come per incontri in modalità webinar con accesso libero o previa registrazione. Un'opportunità sempre molto apprezzata nel corso della Settimana è rappresentata dai canali social delle AIC territoriali, che propongono dirette con medici, dietisti, psicologi ed esperti nei vari campi d'interesse dell'associazione. Negli stessi canali è possibile trovare anche pillole e minivideo per fare chiarezza su temi che talvolta appaiono complessi ma hanno solo bisogno di strumenti adeguati per essere raccontati. Medici ed esperti si sono in alcuni casi resi disponibili anche al di fuori del contesto digitale attraverso consulenze prenotabili e fruibili in prima persona. Non sono mancati anche quest'anno gli screening sulla celiachia sotto forma di open day, nei quali è stato possibile testare molti pazienti insieme.

Un altro luogo particolarmente frequentato dove raggiungere il pubblico è rappresentato dai supermercati, dove sono stati organizzati alcuni punti informativi. Qualcuno ha pensato di coinvolgere le strutture del network Alimentazione Fuori Casa per amplificare il messaggio della Settimana, mentre altri sono andati nelle scuole a par-



IN CIFRE

4.197

UTENTI

150.000

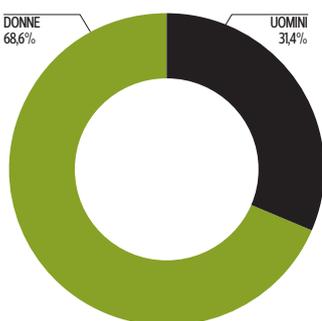
PASTI SG NELLE SCUOLE

5.040

SESSIONI

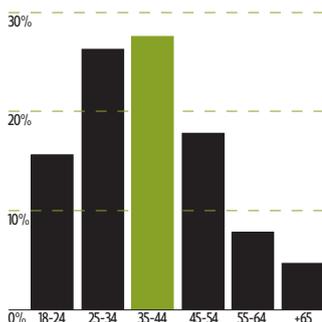
11.631

VISUALIZZAZIONI DI PAGINA



CHI HA PARTECIPATO

Il 68,6 degli utenti che hanno preso parte alla Settimana della Celiachia sono donne, il 31,4 uomini



ETÀ MEDIA

Tra gli utenti hanno manifestato maggiore interesse quelli compresi nella fascia d'età che va dai 35 ai 44 anni



lare di celiachia e dieta senza glutine, incuriosendo i più piccoli e formando i ragazzi delle scuole superiori. Un aperitivo, una cena o una merenda è sempre un'ottima occasione per incontrarsi e farsi conoscere, unendo un momento conviviale e di socialità alla diffusione di informazioni sull'associazione e sulla celiachia. Sempre molto ampia la proposta di corsi di cucina, sia dal vivo sia online, dalle preparazioni più semplici alle proposte avanzate.

Alcune associazioni hanno inoltre sfruttato questo particolare periodo dell'anno per partecipare a trasmissioni radiofoniche e televisive locali, amplificando il messaggio, oppure hanno scelto di presidiare dal vivo alcuni grandi eventi a tema food. Interessante anche l'idea di rendere accessibili, nei giorni della Settimana, assemblee associative, consigli direttivi e congressi regionali, un momento per condividere la vita associativa con chi non ci conosce e non ha idea di come funziona un'organizzazione complessa come AIC. Infine, spazio anche a eventi creativi e fuori dalle consuete tematiche connesse con la dieta e con la diagnosi: visite guidate nei luoghi culturali della propria città, giochi collettivi, letture in biblioteca e sondaggi per scegliere la propria mascotte preferita.

Un po' di dati

Al termine di questo evento per noi così impegnativo ma altrettanto ricco di soddisfazioni, non possiamo non dare uno sguardo ai numeri e alla performance del-

le attività messe in campo. Per prima cosa possiamo osservare come gli eventi in calendario siano andati in crescendo rispetto alle edizioni precedenti sfiorando, nel 2022, quota 90. Raddoppia lo spazio conquistato da AIC sui media che, grazie a un'ampia copertura da parte delle agenzie di stampa e al ritorno degli eventi dal vivo, passa da 54 a 120 uscite, tutte consultabili nell'area materiali nel minisito della Settimana. Il mese di Maggio fa sempre registrare una crescita della nostra pagina Facebook, che presenta un picco di visualizzazioni proprio in corrispondenza dei nove giorni dell'evento: basti pensare che in quei giorni raggiungiamo il 59% in più di persone e abbiamo il 54% in più di like, oltre a un buon 33% di incremento per quanto riguarda le interazioni. Come già avvenuto per la precedente edizione il "falso mito" più visto e apprezzato su Facebook è "Non si è più o meno celiaci", con 57.575 visualizzazioni e 1832 tra interazioni e commenti, raccogliendo così il desiderio delle persone di raccontarsi e mettere in comune le esperienze. Ma il post che in assoluto ha raccolto il maggior numero di visualizzazioni è la già citata lettera della piccola Olivia, che ha fermato il contatore a 91.857 persone raggiunte, con tantissimi commenti che danno voce a chi si ritrova nella sensazione di inclusione e accettazione raccontata dalla piccola alunna. Nei numeri che decretano il successo di questa edizione non possiamo non inserire gli oltre 100 Comuni e i 150.000 pasti serviti in occasione dell'iniziativa "Tutti a Tavola, Tutti Insieme". Molto partecipato anche il quiz che consente di testare la propria conoscenza sulla celiachia: i quiz compilati sono stati 1036, di cui 440 nella versione più facile e 877 nella versione avanzata. Ma la cosa interessante è che oltre l'83% degli utenti è arrivato in fondo al quiz, confermando l'interesse per questa sezione interattiva. La pagina del quiz è inoltre la terza più visitata dell'intero sito web. Il minisito è stato visitato da 4197 utenti, che hanno visualizzato 11.631 pagine e ci sono rimasti in media 1 minuto e 52 secondi. Il 68% dei visitatori è di sesso femminile, confermando la prevalenza della celiachia tra le donne

rispetto agli uomini, mentre la fascia d'età con più utenti è quella tra i 35 e i 44 anni.

Facendo un confronto con l'anno precedente possiamo rilevare un leggero calo. Alcuni fattori che hanno portato gli utenti di AIC a informarsi non sul sito della Settimana della Celiachia ma su altri (ad esempio AIC regionali, sito AOECS per la *Virtual Run*) hanno certamente contribuito a una sensibile riduzione nel numero di utenti "atterrati" sul sito durante la Settimana della Celiachia. Alla luce di queste ragioni, questo calo viene ritenuto poco significativo dagli esperti che ci seguono in occasione di questo evento. A fronte di questa riduzione si registra invece un significativo aumento delle pagine visitate da ogni utente (pagine/sessione +40,44%), la durata della sessione media (quasi raddoppiata) e un calo della frequenza di rimbalzo (la percentuale di utenti che escono dal sito senza avere interazioni), a significare un miglioramento della qualità del target e dei contenuti all'interno del sito in relazione ad esso. Dai risultati delle singole pagine del sito possiamo capire le ragioni che hanno portato alcuni contenuti e azioni a funzionare sulla base degli obiettivi che ci siamo prefissati per ognuno. Per farlo prenderemo in considerazione non solo il numero di visualizzazioni delle pagine ma anche la frequenza di rimbalzo, la durata media di permanenza su una pagina, i dati di entrata e la percentuale di uscita. Per "entrata" si intende il numero di volte che gli utenti sono entrati nel nostro sito da una determinata pagina. Infine, la percentuale di uscita indica le uscite dal sito dopo aver visitato una determinata pagina.

Ed ecco i dati più significativi: la homepage è la prima pagina per numero di visualizzazioni e ha un tempo di permanenza molto basso, ma anche la frequenza di rimbalzo è altrettanto bassa (32%), questo significa che gli utenti entrati nell'homepage hanno avuto interesse a navigare nel sito. Ha inoltre un altissimo tasso di entrate rispetto alle altre pagine, questo significa che nelle nostre comunicazioni abbiamo evidenziato soprattutto l'indirizzo principale del sito.



La sezione degli eventi è la pagina interna con un maggior numero di visualizzazioni, un alto tempo di permanenza, ma un'alta frequenza di rimbalzo (80%), ciò significa che la maggior parte degli utenti atterra sul sito (in homepage) per avere principalmente informazioni sugli eventi.

Il quiz è al terzo posto per visualizzazione di pagina, ha un'alta frequenza di rimbalzo anche perché la *call to action* presente a fine quiz invita l'utente a condividere il quiz sui social e quindi a lasciare il sito, come confermato da una percentuale di uscita abbastanza alta. Ha comunque un tempo di permanenza molto alto e ciò significa che gli utenti che vi atterrano sono interessati a proseguire il quiz.

Infine le altre pagine, più informative, hanno un tasso di uscita più basso, segno della loro natura di approfondimento. ♦