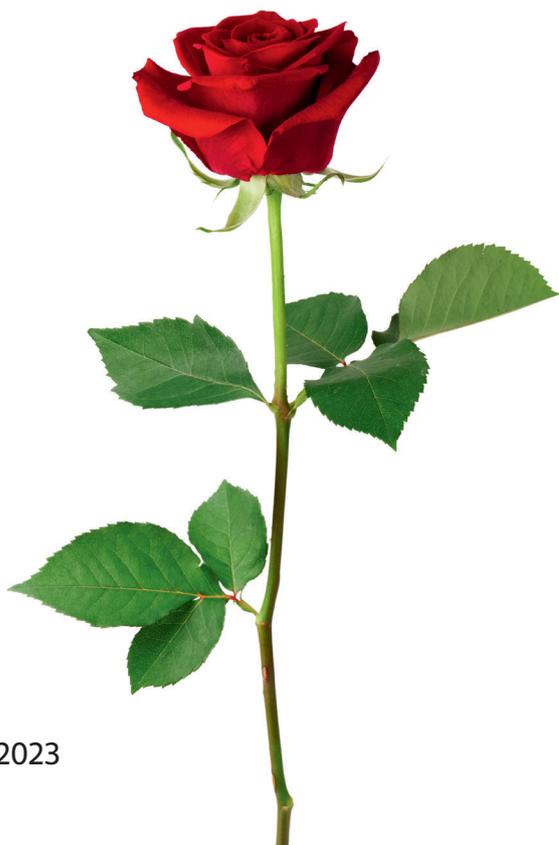


IN PARLAMENTO SI PARLA DI CELIACHIA: SE SON ROSE....

Dopo l'intervista al Ministro della Salute Schillaci, nella precedente edizione del nostro giornale, che citava alcuni dei temi tra quelli di maggiore interesse per AIC, in questo numero vogliamo aggiornare pazienti e famiglie sull'attenzione parlamentare alla celiachia



Di *Caterina Pilo*
DIRETTORE GENERALE AIC

È un periodo denso di importanti novità, che AIC segue con attenzione, dando ogni disponibilità alle istituzioni per permettere di definire, decidere e programmare i migliori interventi a beneficio dei pazienti. Come bene ha disciplinato il recente Codice del Terzo Settore, i poteri dello Stato devono avere oggi in giusta considerazione le istanze provenienti dalla società attraverso percorsi di partecipazione e collaborazione al processo decisionale, in attuazione del principio di sussidiarietà orizzontale ex art. 118 della Costituzione. Due le importanti novità degli ultimi mesi: la nascita dell'Intergruppo parlamentare celiachia, allergie alimentari e alimenti a fini medici speciali (AFMS), presieduto dalla Senatrice Elena Murelli, e l'approvazione alla Camera della Proposta di Legge Mulé (PdL 622) sullo screening di celiachia e diabete di tipo 1.

La nascita dell'Intergruppo parlamentare favorirà la valutazione congiunta e coordinata, di iniziative parlamentari e non, sulla celiachia e gli altri temi di interesse. AIC ha accolto positivamente questa iniziativa, ritenendo l'Intergruppo uno strumento che potrà facilitare la sensibilizzazione della classe politica del Paese sui temi alla nostra attenzione. Auspichiamo la più ampia partecipazione di parlamentari, cui potremmo, congiuntamente, far pervenire le nostre istanze. Abbiamo chiesto maggiori dettagli sulla modalità di lavoro e sugli obiettivi dell'Intergruppo alla Senatrice Murelli, che lo presiede e da cui è nata l'idea di istituirlo.

Dal Parlamento, inoltre, arriva l'altra importante novità. La Legge di Bilancio 2023 aveva già previsto uno stanziamento per lo screening in età pediatrica di celiachia e diabete di tipo 1. Per iniziativa del Vice Presidente della Camera dei Deputati, Onorevole Giorgio Mulé, il 19 Maggio è stata approvata alla Camera la proposta di legge sullo screening che, oltre che più che raddoppiare il finanziamento per la diagnosi (si passa dai 3,5 milioni di euro della Legge di Bilancio agli oltre 8 milioni della proposta) e rimandare al Ministero della Salute il compito di definire il programma di screening, istituisce un Osser-

vatorio (art 2) presso il Ministero della Salute per monitorare le risultanze dello screening e tradurle in una relazione annuale. Non ultimo, all'art 3 della norma viene indicato l'obiettivo di realizzare campagne di informazione sull'importanza della diagnosi precoce di diabete e celiachia.

AIC ha contribuito al lavoro parlamentare, ricevendo dal primo firmatario della legge e dalle altre forze parlamentari un attento ascolto, suggerendo alcune modifiche migliorative sia per garantire omogenea attenzione alle due patologie oggetto dello screening, che per assicurare nella fase di definizione del modello di screening e nell'ambito dell'Osservatorio il giusto ruolo alle Associazioni pazienti, in attuazione di quel principio di sussidiarietà costituzionale ben richiamato dal Codice del Terzo Settore del 2017.

Il tema della diagnosi di celiachia è all'attenzione di AIC fin dagli inizi dell'attività del nostro ente: considerata malattia rara fino al 2017, la celiachia, come noto, interessa l'1% della popolazione generale (recenti studi stimano fino al 1,6%). Secondo la Relazione Annuale al Parlamento sulla celiachia, le diagnosi sono cresciute molto nel nostro Paese, dai 64 mila celiaci del 2007 all'ultimo dato ufficiale disponibile, quello del 2021, che registra 241.729 casi. Tuttavia, in tutto il mondo, la celiachia resta una malattia fortemente sotto diagnosticata. In Italia le diagnosi sono circa il 40% di quelle attese. AIC ha sempre richiamato l'attenzione sulla diagnosi corretta e precoce come strumento di prevenzione per le complicanze, anche gravi e spesso irreversibili, che una tardiva o mancata diagnosi può generare. Siamo quindi molto interessati allo strumento che oggi le istituzioni mettono a disposizione. Il tema da porre sotto attenzione è quello della corretta informazione: i pazienti e le famiglie dovranno sapere che l'esito negativo degli esami sierologici in un soggetto geneticamente predisposto non mette la parola fine sulla diagnosi di celiachia che, lo sappiamo bene, può manifestarsi in ogni fase della vita.

Approfondiamo questo argomento con il Coordinatore del Board scientifico AIC Marco Silano (vedi articolo a pag. 36).

Raddoppiati i fondi per lo screening

GIORGIO MULÉ

L'Onorevole Giorgio Mulé risponde alle domande di AIC per darci alcune informazioni utili a comprendere meglio cosa ci aspetta nei prossimi mesi in merito alla sua proposta di legge



A cura della **Redazione**

Onorevole Mulé, il 19 Maggio la legge da lei promossa ha avuto l'approvazione in aula alla Camera dei Deputati: può spiegare sinteticamente a pazienti e famiglie quali altri passi del processo legislativo dovranno essere affrontati prima che lo screening di celiachia e diabete abbia inizio?

Lo scorso 31 maggio il testo licenziato dalla Camera è

stato trasmesso al Senato, che lo ha assegnato alla commissione Sanità in sede redigente: ciò significa che una volta finita la discussione in commissione, l'Aula di Palazzo Madama dovrà procedere alla sola votazione degli articoli e alla votazione finale con sole dichiarazioni di voto. Si tratta quindi di una procedura estremamente accelerata visto che una volta giunto in Assemblea

il testo non può essere più emendato e questo comporta un gran risparmio di tempo. Ma d'altronde è anche la scelta più logica visto che alla Camera il testo è passato all'unanimità, il che rappresenta la miglior garanzia per tutte le forze politiche che si tratta di una legge che non ha bisogno di ulteriori modifiche. Quindi, a mio avviso, il via libera definitivo al testo da parte del Senato dovrebbe arrivare prima dell'estate. A quel punto la legge sarà pronta per essere pubblicata in Gazzetta Ufficiale e potrà iniziare a dispiegare i suoi effetti.

Sebbene le diagnosi di celiachia siano molto aumentate negli anni, abbiamo ancora più della metà dei celiaci che non sanno di esserlo, esponendosi a gravi rischi per salute. Questo perché la diagnosi di celiachia non è facile, può manifestarsi in ogni momento della vita e i pazienti devono sapere che un test eseguito oggi non significa che la celiachia non si manifesterà mai. AIC conta molto sugli obiettivi della campagna di informazione su celiachia e diabete che la sua legge prevede all'art 3, per rendere consapevoli le famiglie: avete pensato a questo prevedendo una copertura finanziaria per questa importante attività?

La norma contiene uno stanziamento di 150.000 euro l'anno, a decorrere dal 2024 e per gli anni a seguire, per la realizzazione, da parte del Ministero della Salute, di campagne

periodiche di informazione e sensibilizzazione sociale sull'importanza della diagnosi precoce in età pediatrica del diabete di tipo 1 e della celiachia.

Abbiamo seguito con attenzione il dibattito in aula del 19 maggio, caratterizzato da una autentica condivisione trasversale per il buon esito della legge. Interessanti alcune proposte di emendamento che vengono dalle molte istanze della nostra associazione. Una per tutte, non approvata, l'intervento di riduzione dell'IVA sugli alimenti senza glutine, unica terapia per la celiachia, che chiediamo di ridurre al 4% o addirittura azzerare, come fatto in Spagna in una recente sperimentazione. Che destino avranno gli emendamenti non votati in aula ma che sono stati recepiti nella forma di ordini del giorno?

Gli ordini del giorno per loro natura sono degli atti di indirizzo al governo, che non sono vincolanti; quelli approvati serviranno a circoscrivere o precisare il significato della legge, impegnando politicamente l'Esecutivo sul modo in cui essa vada interpretata o si debba procedere alla sua applicazione.

Nel dibattito alla Camera, molti deputati hanno citato la digitalizzazione dell'assistenza e la circolarità nelle diverse regioni. Purtroppo mancano ancora quattro regioni alla digitalizzazione completa dell'erogazione gratuita, anzi, rischiamo che vengano

Cosa è un intergruppo parlamentare

È una associazione informale di parlamentari, transcamerale (i componenti provengono sia dalla Camera che dal Senato) e transpartitici. I parlamentari vi prendono parte liberamente, portando avanti progetti di legge in modo coordinato, perseguendo un interesse/obiettivo comune. Spesso gli intergruppi sono interessati a coinvolgere l'opinione pubblica non solo per dovere di pubblicità del proprio lavoro, ma anche per rendere partecipi i cittadini del processo decisionale su argomenti di ampio interesse per il Paese.

approvati sistemi alternativi (come l'erogazione in denaro) che potrebbero ostacolare la circolarità dell'assistenza in tutta Italia. La digitalizzazione dei servizi al cittadino e della sanità sono obiettivi di Governo e fra i campi di intervento del PNRR: quali iniziative parlamentari potrebbero sensibilizzare le amministrazioni regionali ritardatarie (Sicilia, Sardegna, Abruzzo e Molise) a digitalizzare l'assistenza integrativa ai celiaci?

Credo che la cosa migliore da fare, anche perché i risultati sono incontestabili, sarebbe quello di mostrare ai parlamentari e anche al

ministero dell'Economia e delle Finanze i risultati conseguiti, in termini di efficientamento della spesa pubblica e di semplificazione della vita dei cittadini che acquistano alimenti senza glutine passando per il sistema sanitario nazionale, nelle Regioni dove è stata applicata la digitalizzazione e la circolarità. L'esperienza fatta durante la pandemia di Covid ha fornito molti dati utili al legislatore per capire che la digitalizzazione, anche in tema di assistenza ai celiaci, è la strada maestra da seguire. Certamente l'erogazione diretta di denaro alle persone per acquistare alimenti gluten free non è il futuro dell'assistenza sanitaria ai celiaci.

Nei giorni in cui la sua proposta di legge arrivava al voto alla Camera, nasceva l'Intergruppo celiachia, allergie alimentari e AFMS. Ha aderito a questa iniziativa? Crede possa favorire la raccolta organica delle istanze sui temi di interesse e il coordinamento di iniziative parlamentari trasversalmente condivise?

Non ho aderito all'Intergruppo, ma ciò non significa che non ne condivida l'azione e gli obiettivi. Sono certo che l'Intergruppo costituisca un elemento per poter raccogliere e seguire tutti i temi di interesse e per coordinare al meglio le iniziative parlamentari. Quando ciò avverrà troveranno in me un sicuro alleato. ♦

Un intergruppo per sensibilizzare

ELENA MURELLI

Promotrice dell'Intergruppo parlamentare, la senatrice Murelli è anche prima firmataria di un DDL che potrebbe modificare la legge 123/05, rendendo effettiva la circolarità dei buoni



A cura della **Redazione**

Senatrice Murelli, si deve a lei la nascita dell'Intergruppo: quanti sono i componenti a oggi e quali obiettivi vi siete posti? Può spiegare ai pazienti e alle famiglie come funziona, operativamente, questa informale associazione di parlamentari?

In occasione della Giornata mondiale della Celiachia è stato presentato, presso il Ministero della Salute, l'Intergruppo parlamentare "Malattia celiaca, allergie alimentari e AFMS (alimenti a fini medici speciali)" allo scopo di aumentare la sensibilizzazione verso tematiche che riguardano centinaia di migliaia di italiani. È composto da 32 parlamentari di Camera e Senato di diversi partiti politici, e in tale occasione ha presentato il Patto di legislatura in cui si impegna ad assicurare un riconoscimento sociale alle persone con malattia celiaca, allergie alimentari e che ricorrono a AFMS, affinché tutti abbiano chiara consapevolezza delle patologie e del vissuto quotidiano di queste persone nonché garantire approfondita e corretta informazione scientifica e sociale sulle problematiche alimentari. Inoltre l'Intergruppo, con la promozione del Patto, tenterà di sensibilizzare le Società scientifiche e socio-sanitarie affinché possano avviare un'ampia azione formativa multidisciplinare e multiprofessionale nonché

avviare azioni negli ambiti dell'innovazione e della ricerca, per supportare innovativi ed efficaci studi per garantire soluzioni avanzate che permettano una qualità di vita sempre migliore ai pazienti.

AIC ha preso parte alla presentazione dell'Intergruppo che, tra i numerosi invitati, ha dato voce a esponenti del Governo, come il Sottosegretario alla Salute Gemmato e la Sottosegretario all'Istruzione Frassinetti: in che modo l'Intergruppo può favorire opportuni interventi dei ministeri coinvolti?

L'incontro di presentazione dell'Intergruppo vuole essere solo una prima pietra della costruzione di un'entità tutta nuova che alla politica affiancherà l'appoggio di Associazioni e Società scientifiche direttamente coinvolte nelle tematiche affrontate. Essendo un Intergruppo parlamentare, collabora e dialoga a pieno titolo con i Ministeri della Salute, dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. Porta le istanze dei cittadini affetti da malattia celiaca, da allergie o che necessitano di AFMS all'attenzione dei dicasteri.

Senatrice, lei è promotrice di un disegno di legge per alcune importanti modifiche della Legge 123/05, importantissima norma di riferimento della celiachia, che potrebbe produrre virtuosi effetti a seguito dell'integrazione di punti come quello riferito alla digitalizzazione e circolarità

dell'assistenza ai celiaci. Possiamo dare qualche realistica anticipazione alle famiglie che ci leggono sui tempi delle modifiche della norma e, soprattutto, sugli effetti concreti sul completamento di una assistenza digitale su scala nazionale, in una sanità che dipende molto dalla Regione in cui si vive?

La nostra proposta (DDL 623 Murelli e altri), prevede la dematerializzazione dei buoni nelle 4 regioni che ancora li utilizzano in modo cartaceo e di uniformare, su tutto il territorio nazionale, la circolarità dei buoni e la possibilità di acquistare presso farmacie, esercizi commerciali, negozi specializzati e GDO i prodotti gluten free attraverso la tessera sanitaria, nonché di rendere fruibili alimenti per i celiaci in tutti i punti di ristoro dei luoghi pubblici, i trasporti e i distributori automatici di alimenti. Si pone l'attenzione non solo sull'informazione nelle scuole, ma soprattutto sulla formazione: pensiamo alle scuole alberghiere ma in primis a quella degli operatori HoReCa. Nel provvedimento è prevista sia la trattazione nelle scuole alberghiere sia l'inserimento nella certificazione HACCP di un modulo obbligatorio specifico per la celiachia, in modo tale che siano tutti informati sul pericolo della contaminazione nel processo di preparazione e somministrazione dei cibi. Abbiamo fatto passi avanti, molti sono i negozi

specializzati e le aziende che hanno diversificato la produzione, aprendo ai prodotti gluten free, o le piccole aziende che preparano "delicatessen" gluten free. Ritengo quindi necessario ampliare l'elenco dei prodotti erogabili nonché reinserire le farine mono cereale senza glutine all'interno del Registro nazionale dei prodotti erogabili a carico del SSN. L'opera di sensibilizzazione è importante, specie per i più giovani, per non subire discriminazioni con possibili ricadute psicologiche. Ecco perché ho inserito nel disegno di legge anche la parte di informazione e sensibilizzazione al fine di rendere i giovani più partecipi, più sensibili e più consapevoli della malattia, in considerazione del fatto che la scuola è l'ambiente in cui bambini e adolescenti trascorrono prevalentemente il loro tempo, prevedendo che in una giornata al mese, nelle mense degli istituti scolastici di ogni ordine e grado, sia servito un piatto privo di glutine, e non contaminato, a tutti gli studenti. Non da ultimo l'informazione della collettività è necessaria e, come abbiamo fatto nella risoluzione approvata all'unanimità in Commissione Vigilanza Rai a Luglio 2021, chiediamo l'introduzione di adeguati spazi negli ambiti radiofonici e televisivi al fine di sensibilizzare la collettività sull'importanza della prevenzione, della

diagnosi tempestiva e dell'appropriatezza delle cure per i celiaci. La proposta di legge che ho presentato si occupa di tutte queste tematiche. Tempistiche certe di approvazione non ci sono, deve essere calendarizzata in commissione, vanno aperte le audizioni, presentati gli emendamenti, votata sia in commissione che in aula al Senato e poi deve avere la stessa procedura alla Camera. Tuttavia c'è la volontà del Governo, incluso il Ministro Schillaci, di trovare presto soluzioni per alleviare la quotidianità dei celiaci.

Il Codice del Terzo Settore ha ben delineato il ruolo delle Associazioni nel processo decisionale e nella progettazione e programmazione degli interventi a favore di specifiche categorie di cittadini, come sono i pazienti celiaci. Una recente ricerca dell'Università Cattolica fa però emergere la percezione delle Associazioni di non essere abbastanza ascoltate dalle istituzioni. Come crede si possa migliorare un maggiore, più proficuo e diretto contatto tra la politica e gli Enti Pubblici e le Associazioni?

Con questo Governo le cose sono cambiate. Sono in Commissione Sanità, Affari Sociali e Lavoro al Senato e stiamo esaminando diversi provvedimenti coinvolgendo sempre più le Associazioni. Partecipo spesso a convegni dove ho l'occasione di incontrare anche Associazioni di

pazienti e ritengo sia fondamentale il dialogo con esse perché conoscono la realtà, i problemi che essi vivono quotidianamente nella vita sociale, familiare e lavorativa, oltre che naturalmente nel loro percorso diagnostico e di cura.

Lei è la mamma di un bimbo celiaco e una nostra iscritta: come ha valutato l'aiuto dell'Associazione Italiana Celiachia nel suo percorso familiare con la celiachia?

Quando sei anni fa al mio bimbo è stata diagnosticata la malattia sono stata fortunata a conoscere la responsabile AIC della mia città. Lei mi ha introdotto nel mondo dell'Associazione e guidata nel percorso, permettendomi di dialogare con una nutrizionista e una psicologa. Ho poi voluto offrire il mio supporto come volontaria e seguire il percorso per diventare tutor nell'Alimentazione Fuori Casa, perché ritengo fondamentale ci sia un dialogo diretto con il mondo HoReCa al fine di avere anche garanzie e sicurezza per i celiaci ovunque essi si trovino. Nel 2018 sono stata eletta, ho lasciato il volontariato attivo ma sono in contatto costante con l'AIC locale e nazionale per portare avanti le istanze dei celiaci. Colgo l'occasione per ringraziare volontari e professionisti per il loro impegno quotidiano, senza i quali il nostro Paese sarebbe indietro anni luce su queste tematiche. ♦