

IL PUNTO IN SENATO

In concomitanza con la Giornata Mondiale della Celiachia si è tenuta in Senato un'iniziativa con l'obiettivo di sensibilizzare il mondo politico, le istituzioni, le società scientifiche e i media sulle criticità che quotidianamente affrontano le persone con celiachia e i loro caregivers



NELLA FOTO: Palazzo Madama, sede del Senato della Repubblica italiana

A cura della **Redazione**

Per celebrare la Giornata Mondiale della Celiachia, istituita dalle Associazioni europee per la celiachia nel 2002, l'Intergruppo Parlamentare malattia celiaca, allergie alimentari e AFMS, nato per iniziativa della senatrice Elena Murelli, ha indetto un Convegno per verificare le prime ricadute del Patto di Legislatura (lanciato il 18 maggio 2023), anche alla luce dell'iter del DdL 623, presentato dalla stessa senatrice, che prevede la proposta di modifica alla legge 4 luglio 2005, n. 123, in materia di protezione dei soggetti malati di celiachia, e disposizioni per la prevenzione e l'informazione in merito alla malattia celiaca.

Il convegno si è svolto alla presenza del Mi-

nistro della Salute Orazio Schillaci e, tra gli interventi istituzionali, segnaliamo quello della Senatrice Beatrice Lorenzin, precedentemente Ministro della Salute, molto vicina alla nostra Associazione in quanto anche lei celiaca. Illustrato inoltre, da parte di Marco Silano, Coordinatore del Board del Comitato Scientifico di AIC, lo screening pediatrico di diabete di tipo 1 e celiachia di cui è attualmente in corso il progetto pilota in 4 regioni. Numerosi gli interventi durante il Convegno, che si è svolto nella Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani: tra questi, "La formazione dei clinici per una diagnosi precoce", a cura della Prof.ssa Antonella Polimeni, Rettore dell'Università degli Studi di Roma La Sapienza; "Il punto di vista della persona con celiachia: le richieste delle Associazioni alle Istituzioni" (Rossella Valmarana, Presidente AIC, e Tunde Koltai, Presidente AOECS); "Uno sguardo sulle problematiche correlate alla celiachia: l'infertilità, le alterazioni del metabolismo osseo e la dermatite erpetiforme" (Mirko Tarocchi, Gastroenterologo, e Marzia Caproni, Dermatologa); "L'importanza di garantire diagnosi corrette e con tempistiche appropriate" (Prof. Umberto Volta). Una tavola rotonda sul ruolo dei negozi specializzati, delle farmacie, della grande distribuzione e dei produttori ha chiuso la mattinata. Entriamo nel merito però di uno degli interventi, su "Analisi sulla conoscenza della celiachia nella popolazione italiana", con la presentazione di dati estratti da una ricerca a cura di Lucio Corsaro (della start up che si occupa di analisi dati Bhave, in collaborazione con la testata *Italian Health Policy Brief*), al quale abbiamo rivolto alcune domande.

Come è stato individuato e strutturato il campione?

Tramite l'Osservatorio Scenario Salute di Bhavé, abbiamo raccolto ed analizzato una enorme mole di dati quali-quantitativi relativamente ai comportamenti di tutti coloro che gravitano intorno al sistema sanitario (stakeholder, operatori sanitari, pazienti, politici, etc...) per cogliere i diversi contributi utili a comprendere il tema di come evolverà il sistema sanitario italiano, oltre a rilevare la conoscenza e percezione degli italiani del proprio stato di salute e delle diverse patologie. Sulla base dei dati che raccogliamo utilizziamo l'intelligenza artificiale per integrare le informazioni a disposizione con lo scopo di comprendere le difficoltà connesse alla problematica di salute. Infine, attraverso l'analisi comportamentale e sociale individuiamo il framework concettuale alla base delle scelte di salute degli stakeholder e degli italiani.

Nel caso specifico, nel periodo settembre 2023-aprile 2024, anche attraverso la somministrazione di un questionario sia online sia telefonico (della durata di 20-30 minuti), abbiamo rilevato informazioni e dati relativamente al livello di conoscenza e percezione degli italiani nei confronti della celiachia. La dimensione del campione era di 2.044 casi, di cui 32 celiaci e 173 persone che non hanno fatto il test ma riferiscono di essere intolleranti al glutine. Il campionamento per quote rileva che il 33% dei rispondenti rientrava nella fascia di età tra i 50 e 64 anni, il 57% dei casi erano donne.

Quanto è conosciuta la celiachia tra la popolazione generale?

La consapevolezza della celiachia è aumentata negli ultimi anni, ma rimane ancora diffusa la disinformazione e la confusione. Il 37% della popolazione dichiara di essere "per niente informato", le fasce ai due estremi della popolazione italiana - i più giovani e i più anziani - si dichiarano quelli meno informati relativamente alla celiachia, solitamente uomini con un livello di istruzione secondario residenti al nord est o al sud e isole.

Come viene vista la celiachia tra chi non soffre di questa malattia?



NELLA FOTO: La Presidente di AIC Rossella Valmarana durante il suo intervento

Molte persone (63%) conoscono la celiachia in generale, ma non comprendono appieno i suoi effetti, la gravità o le sfide quotidiane che i celiaci affrontano. Il 43% dei rispondenti, non celiaci né intolleranti, non si è fatto un'opinione specifica rispetto alla celiachia e il 25% dichiara che è una condizione tutto sommato leggera. C'è una crescente sensibilità e accettazione nei confronti delle esigenze alimentari dei celiaci, soprattutto da parte di coloro che sono in età lavorativa (77%), o che hanno (91%) conoscenti e parenti che soffrono di questa condizione. Tuttavia, persistono discriminazioni e insensibilità, con i celiaci che spesso si confrontano con difficoltà nel trovare opzioni alimentari sicure e si sentono esclusi in contesti sociali incentrati sul cibo.

Vale la pena sottolineare alcune tendenze specifiche:

- Aumento delle opzioni senza glutine - La crescente domanda di prodotti senza glutine ha portato a un'ampia disponibilità di opzioni in supermercati, ristoranti e persino catene di fast food.
- Dieta senza glutine come moda - Alcune persone adottano una dieta senza glutine per presunti benefici per la salute, indipendentemente dal fatto che soffrano o meno di celiachia. Questo può portare a stereotipi e alla svalutazione delle reali sfide affrontate dai celiaci.
- Celebrità e celiachia - Diverse celebrità hanno dichiarato di essere celiache, contribuendo a sensibilizzare e a normalizzare la condizione. ♦