

# DA OGGI DICIAMOCI LA VERITÀ

**COS'È  
LA CELIACHIA?**  
NON È  
**UNA MODA  
ALIMENTARE.**

Troppe fake news. *Da oggi diciamoci la verità.*

**Settimana Nazionale  
della Celiachia**  
15 - 23 Maggio 2021



Un'iniziativa di:

**AiC** Associazione Italiana Celiachia

La Settimana della Celiachia è tornata nel 2021 con nove giorni per sfatare, uno a uno, i falsi miti sulla celiachia e sulla dieta senza glutine. Un ricco calendario di eventi dal territorio grazie ai canali dedicati, l'opportunità di cimentarsi in un quiz per testare le proprie conoscenze e tanti esperti a disposizione per rispondere ai dubbi e alle curiosità del pubblico

---

Di **Elisa Canepa**  
[ecanepa@celiachia.it](mailto:ecanepa@celiachia.it)

In quanti affermano che la celiachia è una condizione temporanea dalla quale prima o poi si può guarire? Che ci sono pazienti affetti da una celiachia più grave rispetto ad altri e che la dieta senza glutine è un'ottima soluzione per dimagrire e rimanere in forma? Parliamo di falsi miti sulla celiachia e sulla dieta senza glutine da ormai molto tempo, ma la disinformazione è ancora parte integrante del problema, che vede il dilagare di convinzioni errate anche tra chi dovrebbe conoscere bene le esigenze e le necessità delle persone celiache. Ed è proprio la disinformazione a mettere a rischio la salute dei pazienti e dei molti – quasi 400.000 in Italia – che ancora non sanno di essere affetti da questa patologia. Sappiamo infatti che accedere alle informazioni è oggi sempre più semplice e alla portata di tutti, con il risultato però di trovarsi in una vera e propria jungla informativa, notizie non verificate e provenienti da fonti dubbie hanno la meglio su contenuti scientifici riconosciuti, talvolta grazie a corsie di diffusione preferenziali che trovano una cassa di risonanza sui social media. Chiunque può aprire un proprio canale per parlare di alimentazione, dieta, salute, senza dover sostenere alcuna verifica dei contenuti. Non accade certo solo per i temi che ci riguardano da vicino: l'*infodemia*, come viene definita la circolazione di una quantità eccessiva di informazioni non vagliate, conduce inevitabilmente a una scarsa conoscenza dei fenomeni e, nel caso delle malattie, a una mancata consapevolezza dei bisogni e dei diritti dei pazienti da parte dell'opinione pubblica, dei media e delle stesse istituzioni. Un evento come "La Settimana Nazionale della Celiachia" si inserisce in questo contesto di confusione e sovrapposizione di voci fuorvianti per fare chiarezza e attirare l'interesse di chi si trova a navigare in un mare di opinioni personali, offrendo un'ancora autorevole con l'obiettivo di fare "buona informazione". L'iniziativa

nasce sette anni fa quando a Milano persone da tutto il Mondo si incontrarono per parlare di alimentazione nella prestigiosa cornice di Expo 2015. Già da allora selezionammo il messaggio "La celiachia non è una moda" per accendere i riflettori sulla malattia nel corso della settimana che comprendeva il 16 Maggio, data scelta per la "Giornata Internazionale della Celiachia" molto tempo prima. Con l'iniziativa italiana, interamente progettata da AIC, nasce anche un sito web dedicato – [settimanadellaceliachia.it](http://settimanadellaceliachia.it) – particolarmente attivo nei giorni di Maggio ma sempre disponibile nel corso di tutto l'anno. Un mini portale che ospita i concetti chiave selezionati per parlare in modo semplice e chiaro di celiachia, il calendario delle iniziative che le nostre associazioni locali portano avanti sul territorio in occasione della Settimana e diverse opportunità per condividere il messaggio divenendone in prima persona amplificatori.

---

## AL CENTRO DELLA SETTIMANA DELLA CELIACHIA LE FAKE NEWS SULLA MALATTIA E SULLA DIETA SENZA GLUTINE

---

Per i primi sei anni il portale *settimanadellaceliachia.it* si è vestito, ogni volta, con abiti diversi per meglio interpretare i diversi temi all'attenzione del pubblico. Fino al 2020, infatti, abbiamo approfondito un tema specifico per ogni edizione, dalla diagnosi alla dieta, dai diritti dei pazienti all'assistenza. A partire dal 2021 l'iniziativa si concentrerà sull'obiettivo primario per la quale è nata, senza lo sviluppo di un'area tematica caratterizzante ciascuna edizione: fare conoscere a quante più persone possibili la celiachia e i bisogni dei pazienti. Come avviene per le numerose date associate alla sensibilizzazione – si pensi ad esempio alle "Giornate", alle "Settimane" e ai "Mesi" con cui si accende una luce su una pato-

## IN CIFRE

# 2015

### START

L'anno in cui nasce la Settimana Nazionale della celiachia. Per i 5 anni successivi viene scelto un tema diverso per ogni edizione

---

# 77

### PER TUTTI I GUSTI

Sono le iniziative dedicate alla Settimana Nazionale della Celiachia, considerando le attività a cura delle AIC Associate e della Federazione. Trentasette hanno sfruttato i canali digitali per proporre incontri, laboratori, contenuti, momenti interattivi

---

# 23

### DIGITAL

Su 77 iniziative 23 hanno sfruttato i canali digitali per proporre dirette con gli esperti

---

# 54

### USCITE SULLA STAMPA

La maggior parte riguarda testate locali. Tra i contenuti maggiormente ripresi: il menu senza glutine per tutti nelle scuole, lo screening della celiachia, il riferimento alle fake news

**COS'È LA CELIACHIA?**  
NON È  
**UNA CONDIZIONE TEMPORANEA.**

Troppe fake news. *Da oggi diciamoci la verità.*

**Settimana Nazionale della Celiachia**  
15 - 23 Maggio 2021

Un'iniziativa di:  
**AiC** Associazione Italiana Celiachia

**COS'È LA CELIACHIA?**  
NON È  
**UNA DIETA PER DIMAGRIRE.**

Troppe fake news. *Da oggi diciamoci la verità.*

**Settimana Nazionale della Celiachia**  
15 - 23 Maggio 2021

Un'iniziativa di:  
**AiC** Associazione Italiana Celiachia

logia specifica - le informazioni e i contenuti proposti dovranno essere di facile comprensione anche per chi non dispone delle conoscenze necessarie a comprendere argomenti più specifici, che necessitano di approfondimento e di un background di conoscenze non compatibile con il breve lasso di tempo associato a queste iniziative. Avere l'occasione di trasmettere alcuni concetti chiave a chi non ci segue da vicino e poter ampliare la nostra visibilità presso il grande pubblico è una grande opportunità, che deve essere sfruttata al meglio, facendo tesoro dell'esperienza degli anni trascorsi.

#### **Alla scoperta delle fake news e nuovi contenuti del minisito**

La revisione del sito web per il 2021 ha visto una ridefinizione dei contenuti, dando nuova rilevanza alla sezioni che chiariscono "Cosa è la celiachia" ma anche "Cosa non è la celiachia", un passaggio chiave per estrapolare alcune delle più

note *fake news* sulla celiachia e sulla dieta senza glutine. I balloons colorati che popolano la homepage smentiscono i falsi miti ancora fortemente diffusi.

Ribadiamo, per prima cosa, che quando si parla di celiachia non si fa riferimento al mondo delle diete dimagranti e, nello specifico, la dieta senza glutine non ha alcun effetto sulla diminuzione del peso corporeo. Inoltre non siamo di fronte a una condizione temporanea dalla quale, prima o poi, si può anche guarire. Questa falsa credenza era diffusa quando la celiachia era pressoché sconosciuta e ritenuta una patologia pediatrica, destinata a risolversi con l'età adulta. Tuttavia c'è ancora chi crede si possa guarire dalla celiachia, mentre sappiamo che l'unica terapia ad oggi nota è la rigorosa esclusione del glutine per tutta la vita. Un messaggio fuorviante e dannoso, che rischia di spingere alcuni pazienti ignari a reintrodurre il glutine nella dieta alla scomparsa dei sintomi, con gravi conseguenze per la loro salute.

Allo stesso modo la celiachia non può e non deve essere considerata una moda alimentare, dettata dalle scelte di personaggi noti e molto esposti. Un fenomeno che può mettere in discussione le reali necessità e i diritti faticosamente acquisiti dai pazienti, sviliti e banalizzati dalla moda del momento. Ma anche una tendenza pericolosa per la salute in quanto eliminare il glutine dalla dieta senza sapere di essere celiaci rende impossibile un'eventuale diagnosi corretta di celiachia.

La celiachia è inoltre una patologia differente dall'allergia al grano, con la quale viene talvolta erroneamente confusa. I meccanismi immunitari coinvolti sono infatti diversi, l'allergia è scatenata da un complesso di molecole del grano diverse dal glutine, così come diversi sono i tempi di risposta e le reazioni.

Infine, una delle bufale che abbiamo incontrato più spesso nell'ultimo periodo e che si riassume nelle domande che spesso i pazienti ricevono riguardo alla loro condizione: "quanto sei celiaco?",

“hai un livello di celiachia molto grave?”, “sei lievemente celiaco o tanto? Perché se è una cosa leggera allora questo puoi mangiarlo senza problemi”. Tra le nostre pillole contro la disinformazione la più condivisa sui social è stata quella dedicata ai presunti “livelli diversi di celiachia”. Nel corso della Settimana abbiamo cercato di spiegare come, se è vero che la celiachia si può presentare con quadri clinici di diversa gravità e può interessare diversi organi ed apparati, non si possa parlare di livelli più o meno gravi di celiachia in quanto il danno è sempre presente allo stesso modo se si assume glutine, e il trattamento è uno soltanto – la dieta senza glutine – per tutti i pazienti, indipendentemente dalla loro sintomatologia. Una persona è celiaca oppure non lo è, non esistono vie di mezzo e per tutte le persone celiache trasgredire alla dieta è dannoso allo stesso modo.

Un'altra novità sul minisito è la possibilità di testare la propria conoscenza cimentandosi nel quiz “Diciamoci la verità”: un livello facile per valutare le proprie conoscenze di base e un livello avanzato per scoprire quanto ne sappiamo davvero sulla celiachia e sulla dieta senza glutine. A disposizione come sempre il calendario delle iniziative previste per la Settimana, consultabile nella versione estesa, per singola giornata o isolando esclusivamente gli eventi in formato digitale. Una sezione specifica consente di avere la raccolta, in un'unica visione d'insieme, di tutte le dirette con gli esperti, a cura delle nostre associate o della Federazione AIC. Aggiornata anche la sezione materiali che riporta alcuni documenti di riferimento sull'Associazione, approfondimenti utili e rassegna stampa. Non manca, per chi arriva sul sito per la prima volta, una pagina in cui AIC si racconta brevemente e le motivazioni che ci hanno spinti a ideare questo evento.

### Un ampio calendario di eventi e iniziative

Anche per quest'anno non è stato facile incontrarsi dal vivo, nelle nostre città, nelle nostre sedi. L'emergenza sanitaria

ha posto numerosi limiti a questo grande evento ma la risposta delle AIC sul territorio non si è fatta attendere. E se da una parte si sono timidamente riaffacciate sulla scena alcune iniziative in presenza, rese sicure da un attento rispetto delle norme, l'esperienza accumulata nella difficile primavera 2020 ha dato i suoi frutti. I social media hanno sempre meno segreti, così come le piattaforme che consentono di proporre webinar e altri momenti di incontro per tutti o per specifiche categorie di persone (iscritti all'evento, associate a AIC, volontari, ristoratori etc), e le dirette Facebook, un'opportunità che ci consente di raggiungere contemporaneamente molte persone anche distanti dal nostro territorio e dalle nostre attività. Basta visitare [settimanadellaceliachia.it/2021/eventi.php](http://settimanadellaceliachia.it/2021/eventi.php) per scoprire come le nostre associazioni abbiano messo a disposizione di tutti la professionalità di medici, psicologi, dietiste e volontari con l'obiettivo di approfondire e

**COS'È LA CELIACHIA?  
NON È L'ALLERGIA AL GRANO.**

*Troppe fake news. Da oggi diciamoci la verità.*

**Settimana Nazionale della Celiachia**  
15 - 23 Maggio 2021

Un'iniziativa di:  
**AiC** Associazione Italiana Celiachia

**QUANTO SEI CELIACO?  
NON SI È PIÙ O MENO CELIACI.**

*Troppe fake news. Da oggi diciamoci la verità.*

**Settimana Nazionale della Celiachia**  
15 - 23 Maggio 2021

Un'iniziativa di:  
**AiC** Associazione Italiana Celiachia



## 5479 LE PERSONE RAGGIUNTE NELLA DIRETTA CON IL COORDINATORE DEL BOARD MARCO SILANO

chiarire dubbi, offrendo l'opportunità di interagire in diretta con gli ospiti.

Molto ampia la proposta nell'ambito alimentazione, cucina e dieta: anche dietro lo schermo, magari preparando per tempo la lista di ingredienti, è possibile partecipare con successo a un workshop di cucina o spiare i segreti di uno chef esperto ai fornelli e, ancora, dare vita a un aperitivo a distanza. Alcuni degli incontri proposti sono stati pensati per specifiche categorie professionali, che hanno così avuto modo di prendere parte a momenti di aggiornamento anche a distanza, mentre altri appuntamenti in calendario si sono concentrati sui più piccoli proponendo corsi di cucina per baby chef, un contest di disegni, lettura di fiabe. Ma i bambini sono da sempre protagonisti della Settimana anche grazie alle scuole di Toscana ed Emilia Romagna, con l'iniziativa dedicata all'educazione alimentare e alla giornata del menu senza glutine per tutti.

Come anticipato non sono mancati nemmeno gli incontri dal vivo, sebbene più rari: sportelli con la dietista o con i volontari dell'associazione hanno animato alcune sedi e ambulatori mentre in Campania e in Sicilia si sono tenuti screening per la celiachia per la popolazione. La Federazione ha avuto il piacere di ospitare, in una diretta Facebook, il coordinatore del Comitato Scientifico Marco Silano, che si è dedicato alle numerose domande in diretta dei pazienti. Il Professor Silano è stato inoltre coinvolto, insieme alla stessa AIC, nel webinar internazionale "Women and coeliac: unveiling the role of women", dedicato alla celiachia nella donna e realizzato in collaborazione con la federazione internazionale AOECS.

Nel corso della Settimana AIC è stata ospite delle storie instagram di *Pazienti.it* attraverso tre pillole nate per rispondere a tre quesiti ricorrenti e fare corretta informazione sulla celiachia: "Come posso scoprire di essere celiaco? Ci sono dei campanelli d'allarme?", "È vero che esistono diversi livelli di celiachia?", "Quali sono le terapie per la celiachia?". In tre differenti date della settimana hanno risposto per AIC: Marco Silano, Coordinatore Board Scientifico AIC e Direttore UO alimentazione, nutrizione e salute ISS; ed Elena Lionetti, Board scientifico AIC, Professore associato in Pediatria, Università Politecnica delle Marche. Infine abbiamo partecipato al format social *Nutrimorning* "Riprendiamoci la colazione" a cura di Nutrifree. Una divertente intervista doppia per parlare di colazione fuori casa a cui ha partecipato la Responsabile Nazionale Area Food Susanna Neuhold.

Da non dimenticare, grazie alla possibilità di conservare i video e in particolare le dirette sulle pagine Facebook, che tutti gli interventi degli esperti possono essere comodamente rivisti anche nei mesi successivi alla nostra Settimana della Celiachia. Basta andare nella sezione video della pagina Facebook AIC e delle pagine delle associazioni regionali per ritrovare le dirette che si sono perse, magari proprio per il sovrapporsi dei molti eventi offerti in questi nove giorni di sensibilizzazione.

### Un po' di numeri

Diamo infine un'occhiata ai dati della Settimana della Celiachia, che abbiamo scelto di condividere con tutti voi anche all'interno della sezione materiali del sito *settimanadellaceliachia.it*. Sono 77 le iniziative che hanno animato l'edizione 2021 della Settimana, con una netta prevalenza di attività svolte online, ben 37, e con un numero consistente di dirette Facebook, che questa volta hanno toccato la cifra record di 23 eventi interattivi fruibili da tutti, associati, follower dei profili AIC, pubblico generale. Hanno invece superato la cinquantina le uscite sui media

---

---

## LA MAGGIOR PARTE DEI VISITATORI DEL SITO SETTIMANADELLACELIACHIA.IT HA TRA I 25 E I 44 ANNI

---

digitali e sulla carta stampata. A questo proposito ha ricoperto un ruolo di primo piano l'attività svolta sul territorio e la capillare diffusione delle iniziative locali rilanciate dai media. Grande interesse per l'educazione alimentare a scuola, con il pasto senza glutine per tutti in mensa, e sulle opportunità offerte per fare uno screening nei giorni in cui si è svolta la settimana. Se su Facebook selezioniamo l'intervallo di tempo compreso tra il 29 Aprile e il 26 Maggio possiamo notare un picco di interazioni proprio in corrispondenza dei giorni dell'iniziativa, interazione stimolata da un numero di post costante e molto elevato rispetto all'attività sulla pagina negli altri giorni dell'anno. Moltissimi i post che hanno ottenuto un'ottima visibilità, ma quello ad aver totalizzato il numero più elevato di persone raggiunte è la bufala "Quanto sei celiaco? Non si è più o meno celiaci". A testimonianza dell'interesse intorno a questo tema, i commenti e le interazioni suscitate da questo post, che trova riscontro nella quotidianità di moltissime persone desiderose di raccontare la loro esperienza alle prese con questo falso mito. E se il miglior post ha raggiunto 57.575 persone con 1832 commenti e reazioni, non sono stati da meno i contenuti di "La celiachia non è un'allergia", 27.049 persone raggiunte, e "La celiachia non è una moda alimentare" con 16.706 persone raggiunte. Come avvenuto l'anno precedente anche AIC ha proposto una diretta Facebook dal titolo "Basta fake news! Diciamoci la verità": dopo l'intervento delle dietiste nel 2020, il pubblico ha avuto l'opportunità di confrontarsi con il Coordinatore del Comitato Scientifico Marco Silano in una sessione di oltre un'ora, che ha dato

spazio a tantissimi quesiti e curiosità con fino a 104 spettatori contemporaneamente in diretta, 5479 persone raggiunte e 970 interazioni. Sbirciando più a fondo tra i dati del post scopriamo che il pubblico di questa iniziativa era costituito prevalentemente da donne tra i 45 e i 54 anni.

Il minisito, che ogni volta si rinnova nel mese di maggio e resta a disposizione per tutto l'anno, ha raggiunto oltre 4500 utenti con una permanenza media di un minuto e quindici secondi, in linea con il tempo fatto registrare gli scorsi anni, a riprova che non è semplice attirare l'attenzione dei visitatori e i contenuti corti e di chiara comprensione sono sempre da preferire. Il nostro pubblico è al 75% femminile – ricordiamo che la celiachia colpisce le donne due volte più degli uomini – con una prevalenza di utenti nelle fasce d'età 25-34 e 35-44. Significativi anche i dati relativi alla provenienza del traffico sul sito, che assegnano inevitabilmente a Facebook il ruolo di canale più "produttivo", capace di incanalare il 53,1% del traffico verso il sito web. Seguono un buon 30% costituito dagli utenti che digitano il sito nel motore di ricerca e un 15% di chi ci arriva attraverso parole chiave. Molto più sottili i margini del traffico proveniente dai link su altri siti o dall'invio di mail, ma si tratta di due strumenti non utilizzati per questa iniziativa.

Dopo la homepage le pagine più viste sono quelle che contengono i falsi miti su cui si è incentrata l'edizione 2021 e il quiz "Diciamoci la verità. Scopri quanto ne sai sulla celiachia". A proposito del quiz, sono disponibili anche i dati di partecipazione degli utenti, dati che indicano un elevato apprezzamento per questa nuova attività, con 4809 quiz facili iniziati e 12.241 quiz difficili iniziati. Da evidenziare però come molti utenti non rimangano sul sito fino a terminare il quiz, un tasso di abbandono comunque presente in analoghe iniziative online di questo tipo, ma si tratta di un feedback importante per lavorare in futuro sulla lunghezza e sulla complessità delle attività interattive proposte al pubblico. ♦

### IN CIFRE

+347%

#### FACEBOOK

Durante la Settimana Nazionale della Celiachia le interazioni sui social sono cresciute, fino a raggiungere un incremento superiore al 300% nel commento ai post

57.575

#### IL POST PIÙ VISTO

Il post «Quanto sei celiaco» è stato in assoluto quello più visto e condiviso con 2.797 clic, 57.575 persone raggiunte e 1.832 reazioni, commenti e condivisioni. Seguono «La celiachia non è un'allergia» (27.049 persone raggiunte) e «La celiachia non è una moda alimentare» (16.706 persone raggiunte)

4.519

#### E SUL MINISITO?

Sul minisito, simile a quello degli scorsi anni (*settimanadellaceliachia.it*), sono arrivati più di quattromila utenti