

# SCIENZA E CELIACHIA, UN IMPORTANTE DOPPIO APPUNTAMENTO

## Da sapere Discipline e crediti ECM

L'evento è stato accreditato ECM (Educazione Continua in Medicina) per Medici nella disciplina: Allergologia e Immunologia Clinica, Anatomia Patologica, Biochimica clinica, Dermatologia e Venereologia, Endocrinologia, Gastroenterologia, Genetica Medica, Geriatria, Igiene Epidemiologia e Sanità Pubblica, Igiene degli alimenti e della nutrizione, Ginecologia e Ostetricia, Laboratorio di genetica medica, Malattie metaboliche e diabetologia, Medicina Generale, Medicina Interna, Neurologia, Odontoiatria, Patologia clinica, Pediatria, Reumatologia, Scienza dell'Alimentazione. Biologi; Dietisti; Psicologi e Psicoterapisti.  
Numero crediti: 7.5

A cura della **Redazione**

L'occasione straordinaria di ospitare in Italia l'*International Celiac Disease Symposium*, il più atteso evento scientifico mondiale sulla celiachia, ci ha permesso di integrare nel programma il 10° Convegno che AIC dedica tutti gli anni all'aggiornamento della classe medico-scientifica.

Il primo spunto che arriva da Sorrento è la conferma che la malattia celiaca è in aumento ma continua il grave ritardo con cui il paziente arriva alla diagnosi: in Italia sono 233.147 le persone celiache ma, con una prevalenza della malattia che si conferma al di sopra dell'1%, si stima che siano circa 400mila a non aver ancora ricevuto una diagnosi corretta. A questo si aggiungono i tempi troppo lunghi che costringono i pazienti a un periodo prolungato di malessere con ricadute importanti in termini economici sul Sistema sanitario nazionale a causa dei numerosi esami a cui vengono sottoposti.

Conferme anche rispetto alla presentazione clinica. L'intestino tenue resta l'organo bersaglio della malattia ma che, sul piano clinico, presenta di fatto un interessamento di tanti organi al punto che la prevalenza di diagnosi di celiachia che si presenta con sintomi gastro-intestinali è in calo: si parla del 16% delle diagnosi totali. In considerazione di questi dati, si è parlato dell'importanza della personalizzazione dell'approccio clinico: la celiachia si presenta in forme diverse e i pazienti celiaci hanno peculiarità tali che richiedono follow-up personalizzati mentre allo stato attuale l'approccio clinico è ancora troppo uniforme.

Grande partecipazione per la sessione organizzata da AIC e dedicata a pazienti e familiari per tradurre in chiave divulgativa i contenuti scientifici presentati durante le sessioni cliniche e scientifiche: il dottor Marco Silano, Direttore Unità Operativa Nutrizione e Alimentazione ISS Roma e Coordinatore del Board Scientifico AIC, il Professor Stefano Guandalini, medico pediatra, professore emerito dell'University of Chicago, e il Professor Umberto Volta, medico gastroenterologo e professore dell'Università di Bologna, hanno illustrato i principali temi emersi e, a fine sessione, risposto alle domande dei partecipanti.

Dall'incontro emerge la conferma dell'efficacia del protocollo ESPGHAN, *European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*, per effettuare la diagnosi in età pediatrica ed adolescenziale senza la biopsia duodenale. Sono stati presentati alcuni studi che prendono in esame la possibilità di applicare le linee guida anche in età adulta: attualmente sono solo 2 i Paesi nel mondo che hanno scelto di applicare questo protocollo nella pratica clinica (Regno Unito e Finlandia). Negli altri Paesi continua la prescrizione della biopsia duodenale per la diagnosi negli adulti, perché permette di evidenziare altre patologie associate e serve come confronto in fase di follow-up nei casi di celiachia non-responder o refrattaria. Inoltre, essendo lo strumento diagnostico che rileva in modo inconfutabile la malattia celiaca, si rivela indispensabile per convincere il paziente a seguire la dieta senza glutine.

Particolare attenzione è stata data alla dieta senza glutine, che si conferma ad oggi l'unica

---

---

**Nel 2022 l'International Celiac Disease Symposium (ICDS), il più importante evento scientifico mondiale itinerante sulla celiachia, con cadenza biennale, si è tenuto in Italia, a Sorrento, dal 19 al 22 Ottobre. E AIC è stata autorevole partner dell'ICDS: il tradizionale Convegno Annuale ECM della nostra organizzazione ha coinciso infatti con la sessione clinica dell'ICDS, che si è svolta giovedì 20 ottobre**

---

terapia possibile per la celiachia: gli studi internazionali più recenti attestano tra il 70 e il 93% la percentuale dei celiaci che si dichiarano soddisfatti, rilevando un miglioramento se non la remissione dal punto di vista istologico e la completa risoluzione dei sintomi intestinali.

Emergono anche alcune esigenze non soddisfatte, come ad esempio la necessità di ridurre i costi dei prodotti per celiaci o sostenerne, come in Italia, l'acquisto, per garantire una corretta adesione alla dieta, a cui si aggiunge il fatto che non tutti i centri sono provvisti di una équipe interdisciplinare composta da medico, dietista e psicologo, in grado di guidare il paziente in questo percorso.

Il Presidente di AIC, Giuseppe Di Fabio, ha sottolineato la soddisfazione dell'associazione per questa recente edizione del convegno, che ha visto una partecipazione straordinaria di medici e ricercatori ma, soprattutto, di pazienti e familiari. Siamo infatti riusciti a portare nel prestigioso contesto internazionale dell'ICDS il focus sul paziente: è fondamentale che le persone celiache siano informate su quali sono le novità all'attenzione della comunità scientifica e che speriamo possano avere applicazione clinica nel breve periodo. "Da queste giornate abbiamo conferma del fatto che la ricerca sulla celiachia prosegue e sono molti gli studi in corso, sia italiani sia internazionali: auspico quindi un aumento di passo veloce e efficace affinché non ci siano più ritardi nelle diagnosi per una malattia che continua a registrare un aumento significativo dei numeri", ha affermato il Presidente.

Infine, nell'ambito dei lavori dell'ICDS, è



intervenuta anche la Presidente di AOECS, l'organizzazione che riunisce le associazioni pazienti celiaci europee, portando la voce dei pazienti e le loro istanze in un contesto scientifico di rilevanza internazionale.

#### **Il convegno annuale AIC**

Ottimi i numeri del 10° Convegno scientifico che AIC dedica tutti gli anni all'aggiornamento della classe medico-scientifica della celiachia, tenutosi presso l'Hotel Hilton Sorrento Palace nell'ambito del Clinical Forum 2022 dell'International Celiac Disease Symposium. La rete medico scientifica e gli operatori sanitari interessati hanno avuto la possibilità di fruire della sessione in forma di FAD accreditata ECM, a seguito di iscrizione gratuita attraverso il nostro portale dedicato [convegnoscientifico.celiachia.it](http://convegnoscientifico.celiachia.it). Il convegno si è

**NELLA FOTO:** Al tavolo dei relatori, da sinistra, Marco Silano, Elettra Agovino, Stefano Guandalini e Umberto Volta



svolto interamente in lingua inglese, ma la FAD, disponibile in streaming, ha previsto una traduzione simultanea in italiano per gli auditori. È seguita una sessione di discussione, sempre in modalità digitale, moderata da Elena Lionetti, Università Politecnica delle Marche, e Umberto Volta, Università di Bologna. L'evento ha raccolto molto interesse da parte dei medici, che hanno superato i 400 partecipanti connessi in remoto.

Ma non solo! La grande novità di quest'anno è che hanno potuto partecipare anche i pazienti. Infatti, per questa edizione abbiamo organizzato anche una sessione interamente dedicata alle persone celiache e alle loro famiglie che, in conclusione del convegno, nella giornata di sabato 22 ottobre, hanno avuto l'opportunità di seguire la sintesi dei lavori del congresso internazionale tradotti in chiave divulgativa dai relatori. Il pubblico è stato guidato alla scoperta dei principali temi proposti dal programma dell'*International Celiac Disease Symposium*, ricevendo concreto supporto per comprendere e scoprire i contenuti di maggiore interesse, come ad esempio lo stato di avanzamento di nuove terapie. La sessione, in lingua italiana, è stata moderata da Stefano Guandalini, University of Chicago, e da Umberto Volta, Università di Bologna. Oltre 1700 pazienti si sono collegati allo streaming messo a disposizione dell'organizzazione per seguire gratuitamente l'evento e interagire, attraverso eventuali do-

mande, con i moderatori. Un'opportunità che appare sempre più apprezzata e che avevamo già sperimentato in occasione dei convegni scientifici internazionali del 2005 e del 2012 promossi e organizzati da AIC. Inoltre, alcuni pazienti e famiglie residenti in Campania hanno preso parte dal vivo all'evento presso l'Hotel Sorrento Palace di Sorrento grazie alla nostra associazione del territorio AIC Campania, che ha anche organizzato un light lunch gratuito per tutti i soci, i loro familiari e gli amici che hanno partecipato alla sessione dedicata alle famiglie.

Un successo anche per AIC Campania, che si è presentata con una delegazione ampia ed entusiasta. La giornata praticamente estiva e il panorama mozzafiato della splendida città di Sorrento hanno fatto da cornice perfetta al buffet organizzato presso un locale del network AFC. Dall'antipasto al dolce, tutto rigorosamente senza glutine, i soci accompagnati da familiari e amici hanno potuto assaggiare prodotti tipici della costiera e piatti preparati magistralmente nella più totale sicurezza. I grandi tavoli all'aperto hanno permesso ai presenti di incontrarsi, confrontarsi e anche di stringere amicizia, nonché di conoscere la squadra di AIC, capitanata dalla infaticabile presidente Teresa D'Amato.

Dopo la mattinata trascorsa insieme, il gruppo si è trasferito all'Hotel Hilton Sorrento Palace, per presenziare all'incontro dedicato ai pazienti e alle loro famiglie. Dopo i saluti

---

---

istituzionali della dottoressa Elettra Agovino, i dottori Marco Silano e Riccardo Troncone hanno aperto la sessione dedicata alle famiglie, durante la quale i dottori Stefano Guandalini e Umberto Volta hanno riassunto in maniera chiara ed efficace gli argomenti trattati durante il convegno e hanno risposto con professionalità, garbo e simpatia alle numerose domande poste dai presenti in sala. Siamo felici di aver appreso che, nonostante questi due anni di pandemia, la ricerca sulla celiachia continua ed è anche estremamente vivace. In tutto il mondo si lavora su diversi fronti, dalle possibilità di rendere la diagnosi più rapida ed efficace, alle strategie per prevenire l'insorgere della malattia nei soggetti predisposti, fino alla gestione del follow up e a possibili cure alternative all'alimentazione senza glutine. La strada è lunga, ma il futuro appare pieno di speranza, anche se è emerso, forte e chiaro, che il numero dei celiaci non diagnosticati è ancora molto grande.

AIC lavora instancabilmente per supportare la ricerca e migliorare la vita dei celiaci, ma solo grazie al supporto e alla partecipazione di soci e volontari può fare la differenza.

### **Terapie alternative alla dieta: quali aspettative da parte dei pazienti?**

Nelle giornate di Sorrento spazio anche per l'Associazione pazienti che, Venerdì 21 Ottobre, ha presentato i risultati preliminari di un'indagine svolta in Italia, nell'estate 2022 (Luglio-Settembre). Lo studio si è posto l'obiettivo di indagare le aspettative dei pazienti celiaci rispetto alle terapie alternative alla dieta senza glutine.

La strada verso soluzioni terapeutiche per la celiachia alternative alla dieta – sebbene si tratti sempre di ricerche in fase di sviluppo, e non esistano ancora risultati applicabili nella clinica sulla popolazione generale, né al momento è possibile fare previsioni su esiti e tempi – è percorsa in molteplici ambiti da diversi centri di ricerca. Sappiamo anche che oggi, con la dieta senza glutine, il celiaco, se diagnosticato per tempo, è in grado di tornare ad una completa remissione dei sintomi e ad uno stato di salute paragonabile a quello di una persona sana. Tuttavia, il carico organizzativo, psicologico,



sociale ed economico (nei Paesi dove non sono previste forme di assistenza all'acquisto dei prodotti o sono comunque poco significative) è molto impattante per i celiaci. Trovare alternative alla dieta, quindi, potrebbe comportare benefici per i celiaci, aumentandone la qualità della vita e l'aderenza alla terapia, non sempre facile quando si parla di dieta di eliminazione.

I più recenti sviluppi della medicina mettono al centro il paziente e la sua opinione. Non sempre la terapia che è considerata migliore per il medico è valutata nello stesso modo dal paziente, che può averne una percezione e un vissuto molto diverso. Infatti, la “medicina centrata sul paziente” si propone come un allargamento del modello biomedico tradizionale e della “medicina centrata sulla malattia” ed integra gli aspetti biologici con quelli psicologici e sociali relativi alla patologia.

Con questa indagine, AIC si propone di indagare quali, tra le terapie alternative alla dieta oggi allo studio per la celiachia, sarebbero maggiormente apprezzate dai celiaci, per dare un valido strumento di indirizzo ai ricercatori che di questa tematica si occupano. Il mancato coinvolgimento dei pazienti nella ricerca, infatti, comporta il rischio che vengano sviluppate strategie innovative che però poi non vengano accettate dal paziente. Lo studio verrà in seguito esteso ad altri Paesi europei. ♦