

# La salute non è uguale per tutti

Come Associazione pazienti non vogliamo ritenerci un'isola in mezzo agli altri. Guardiamo quindi intorno a noi stessi, aiutati in questo dall'ampio quadro della situazione dei malati rari e cronici che emerge dal XX Rapporto di Cittadinanzattiva e dai dati presentati dall'Istat relativi al censimento permanente sulle istituzioni non profit. Con due buone notizie per noi all'orizzonte: si continua alacramente a lavorare per la digitalizzazione e la circolarità del buono su tutto il territorio nazionale e in Legge di Bilancio 2023 c'è un chiaro impegno dello Stato sulla diagnosi di celiachia. Ce ne parla anche il Ministro della Salute, da noi intervistato

## Tutte le info sul Rapporto

Da questo link si può scaricare il comunicato stampa, l'abstract, le infografiche e l'intero Rapporto sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva: [www.cittadinanzattiva.it/notizie/15424-presentato-il-xx-rapporto-nazionale-sulle-politiche-della-cronicita-fermi-al-piano.html](http://www.cittadinanzattiva.it/notizie/15424-presentato-il-xx-rapporto-nazionale-sulle-politiche-della-cronicita-fermi-al-piano.html)

di **Letizia Coppetti**

Tempi lunghi per le diagnosi, disparità nell'accesso ai servizi determinati anche dalle differenze di residenza geografica. Non lo dice soltanto AIC parlando di celiachia, ma è quanto emerge dal XX Rapporto sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva (a pag. 39), una "fotografia" dell'assistenza sanitaria in Italia raccolta ascoltando il vissuto dei cittadini e l'esperienza dei presidenti delle Associazioni dei malati cronici e rari dalla quale emerge che "la salute non è uguale per tutti".

Un commento sulle misure anticipate dalla Legge di Bilancio 2023 per uno screening pediatrico per celiachia e dia-

bete di tipo 1 lo abbiamo chiesto a uno dei membri del Board Scientifico di AIC, Elena Lionetti, e al presidente di Fand - Associazione Nazionale Diabetici (vedi pag. 44). E dalla autorevole voce del Ministro della Salute riceviamo conferma dell'impegno per il completamento della digitalizzazione e l'attuazione della circolarità dell'assistenza tra le Regioni e Province Autonome italiane. Nell'intervista il Ministro sottolinea pure l'importanza del ruolo delle organizzazioni del Terzo Settore (come AIC), che anche nel periodo più buio della pandemia hanno continuato a crescere, come ha confermato l'Istat con i dati relativi all'ultimo censimento sulle istituzioni non profit attive a fine 2020 (vedi pag. 43).

Intervista al Ministro della Salute Orazio Schillaci, che cita le misure previste dalla Legge di Bilancio 2023 e i fondi stanziati dal PNRR per venire incontro alle esigenze dei celiaci

## “Circolarità del buono e nuovi strumenti per aumentare le diagnosi”

**ORAZIO SCHILLACI**



di Caterina Pilo

**Ministro Schillaci, riceve il prestigioso incarico a capo del dicastero della Salute dopo la pandemia, che ha messo a dura prova il nostro servizio sanitario. Quali sono le tre priorità del suo mandato?**

Prevenzione, valorizzazione del personale sanitario, ricerca. La prevenzione è fondamentale soprattutto in ambito oncologico; da questo punto di vista è massimo lo sforzo per recuperare le liste d'attesa cresciute durante la pandemia per prestazioni non erogate, screening oncologici ma anche prestazioni ambulatoriali e ricoveri programmati.

Investire sulle risorse umane del Servizio sanitario nazionale è necessario per rafforzare la sanità italiana: i professionisti sanitari sono la leva del sistema di assistenza e oggi, dopo tanti anni di vincoli di spesa e riduzioni degli organici, si trovano a lavorare in situazioni spesso difficili e rischiose. Vogliamo porre un freno alla fuga dal servizio pubblico, rendendolo più attrattivo, gratificando economicamente e professionalmente chi già opera nelle strutture pubbliche, specialmente in pronto soccorso, e incentivando i giovani che scelgono di lavorare in sanità a optare per quella pubblica.

Infine, il sostegno alla ricerca, indispensabile per il progresso nelle nostre capacità di cura e di presa in carico. L'obiettivo di fondo è fare in modo che su tutto il territorio nazionale sia assicurata

la piena erogazione dei Livelli essenziali d'assistenza superando disparità e disuguaglianze.

**Anche la celiachia, come molte patologie croniche, ha avuto effetti negativi dalla pandemia: la già troppo bassa diagnosi (solo poco più di un terzo dei celiaci attesi hanno una diagnosi) ha subito un ulteriore rallentamento: nel 2020 abbiamo avuto un incremento delle diagnosi di circa 7.700 casi, mentre nel 2019 avevamo registrato oltre 11.000 casi in più. La diagnosi precoce di celiachia è una forma importante di prevenzione per le gravi complicanze che la celiachia non trattata prevede. Possiamo sperare in una campagna di diagnosi che coinvolga i MMG in accordo con i Centri di riferimento della celiachia?**

La diagnosi precoce, della celiachia come di altre malattie, è un elemento da cui non si può prescindere e l'impegno del Ministero della Salute in questa direzione resta prioritario. Certamente è importante l'apporto che i Medici di medicina generale garantiscono alla prevenzione, un lavoro di sensibilizzazione in quest'ottica non deve mai mancare. Nel caso specifico i dati nazionali e per Regione/PA sulla celiachia relativi al 2021, appena resi pubblici attraverso la Relazione al Parlamento ([vedi \*celiachia.it/diritti-e-norme/la-normativa-di-riferimento/\*](https://www.italy.it/it/tema/la-normativa-di-riferimento/), ndr), parlano di 241.729 persone celiache in Italia, di cui il 70%

donne e il 30% uomini. Il trend delle nuove diagnosi ha ripreso a crescere dopo la pandemia, registrando 8.582 nuovi casi, arrivando a un tasso di prevalenza dello 0,41%, ancora basso, ma in crescita. Abbiamo messo in campo strumenti per aumentare le diagnosi: tra le misure della Legge di Bilancio 2023 ricordo la realizzazione di un programma pluriennale su base nazionale nella popolazione pediatrica per l'individuazione degli anticorpi del diabete di tipo 1 e della celiachia.

**Digitalizzazione totale dell'Assistenza Integrativa ai celiaci e circolarità dei buoni tra le Regioni e PA italiane: i pazienti celiaci devono ancora considerarlo un miraggio oppure possiamo realisticamente credere che siamo vicini al traguardo?**

Attualmente in quasi tutte le Regioni è possibile acquistare prodotti per pazienti celiaci attraverso la Grande Distribuzione Organizzata e nei negozi specializzati, dove generalmente si osservano prezzi più competitivi. L'investimento programmato con i fondi del PNRR volto a potenziare il Fascicolo Sanitario elettronico e il Sistema Tessera Sanitaria concorrerà, in modo decisivo, all'obiettivo di uniformare l'erogazione dei prodotti senza glutine su tutto il territorio nazionale. In questo ambito, è ricompresa la completa digitalizzazione di soggetti celiaci, l'utilizzo di tali buoni nella piccola, me-

dia e grande distribuzione, nonché la loro circolarità, affinché possano essere utilizzati sull'intero territorio nazionale.

Si tratta di un progetto che prende a modello le esperienze positive già adottate a livello regionale, sulla base del "riuso delle soluzioni e standard aperti", previsto dal Codice dell'amministrazione digitale. Il gruppo di lavoro ha predisposto una bozza di decreto che, sulla base del Sistema Tessera Sanitaria, ha l'obiettivo di consentire la circolarità del buono, eliminando le difficoltà nel reperire gli alimenti quando ci si trova fuori dalla propria Regione di residenza.

Per consentire la piena attuazione del decreto, su indicazione del Garante sulla privacy, è stata elaborata una proposta di modifica alla Legge 123 del 2005 per la protezione delle persone affette da celiachia.

**Tutte le Associazioni hanno letto con interesse e speranza l'atto di indirizzo per istituzionalizzare il rapporto tra ETS e Ministero della Salute: quando sarà possibile accreditarsi per dare concreta attuazione al titolo VII del Codice del Terzo Settore?**

Le attività per giungere all'accredito delle Associazioni sono in corso. Le Direzioni Generali competenti sono al lavoro per operare modifiche al sistema informativo, che saranno completate a breve. Quindi, sarà possibile, per

le Associazioni, iscriversi sul portale istituzionale del Ministero.

**Le Associazioni Pazienti rappresentano competenza, expertise e connessione diretta con i destinatari delle politiche sanitarie, ma non siamo perfetti: che consiglio ci darebbe per migliorare il nostro ruolo al fianco degli enti pubblici?**

Il lavoro delle associazioni è quanto mai prezioso. Il mio consiglio è di proseguire il percorso avviato, mantenendo sempre la massima chiarezza negli obiettivi e rafforzando la comunicazione con i pazienti e il dialogo con le istituzioni. Sinergia e collaborazione credo siano elementi essenziali del nostro comune impegno, nell'interesse dei pazienti e di chi è chiamato a fornire loro assistenza, strumenti e risposte adeguate. ♦




---

---

# IL RAPPORTO DI CITTADINANZATTIVA DIECI ANNI PER ARRIVARE ALLA DIAGNOSI: CI DICE QUALCOSA?

**Tempi lunghi per la diagnosi, cure fuori regione per i malati rari. Fra Piano della cronicità inattuato, Livelli essenziali di assistenza fermi al palo e rischio autonomia differenziata, le disuguaglianze tra cittadini rischiano di acuirsi**



Più di un cittadino su tre con patologia cronica ha atteso oltre dieci anni per arrivare alla diagnosi e uno su quattro fra chi soffre di una malattia rara deve spostarsi dal proprio luogo di residenza per curarsi. Sono questi alcuni dei dati che emergono dal XX Rapporto sulle politiche della cronicità, presentato il 13 dicembre scorso dal Coordinamento nazionale delle circa 100 associazioni di malati cronici e rari di Cittadinanzattiva, a cui aderisce anche la nostra Associazione. Il Rapporto nasce dalle interviste a 871 pazienti e a 86 Presidenti di altrettante associazioni di patologia cronica o rara, tra le quali la nostra. Anche le nostre “statistiche” parlano di anni di attesa – in media sei – per arrivare alla diagnosi di celiachia. Il titolo di questa ventesima edizione del Rapporto è “Fermi al Piano”: si fa riferimento con questo al Piano nazionale della cronicità, di cui quasi il 36% delle associazioni denuncia la mancata attuazione e il 15% l’attuazione soltanto in alcuni territori. Secondo i dati Istat 2022, 4 italiani su 10 soffrono di almeno una malattia cronica e 2 su 10 di due o più malattie croniche. Numeri enormi, che meriterebbero la massima attenzione per arrivare quanto prima a una diagnosi certa, che sgraverebbe il Siste-

## LA MALATTIA NON HA RESIDENZA, EPPURE NON È COSÌ. NON SOLO NELLA TEMPESTIVITÀ NELLA DIAGNOSI, MA ANCHE PER TUTTO QUELLO CHE VIENE GARANTITO IN UNA REGIONE E NEGATO IN UN'ALTRA

ma sanitario nazionale di tutta una serie di costi legati alle complicanze delle malattie non diagnosticate e agli spesso inutili esami che il paziente è costretto a sostenere.

Andiamo a vedere nel dettaglio alcuni aspetti trattati nel Rapporto sulle politiche della cronicità. *Celiachia Notizie* declina i dati di Cittadinanzattiva sulla celiachia e i pazienti celiaci e le loro famiglie.

### Il problema delle diagnosi tardive

Tra i cittadini intervistati, oltre il 26% è in cura per una patologia (cronica o rara) diagnosticata da più di 20 anni; il 19% da 11 a 20 e da 6 a 11 anni, il 18,5% da 3 a 5 anni. Più di un paziente su tre ha atteso oltre 10 anni dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi e quasi uno su cinque da 2 a 10 anni. I motivi dei ritardi nella diagnosi sono, per due pazienti su tre, la scarsa conoscenza della patologia da parte del medico di famiglia o del pediatra, per oltre la metà la sottovalutazione dei sintomi, per il 45% circa la mancanza di personale specializzato sul territorio, per quasi il 26% le liste di attesa.

**La celiachia può presentare ancora un percorso di diagnosi accidentato. Sappiamo dalla Relazione al Parlamento che più della metà dei celiaci attende ancora una diagnosi e che mediamente si arriva a questa dopo 6 anni. Anche i nostri pazienti ci riportano storie di sintomi non riconosciuti, sottovalutati, imputati a disturbi diversi dalla celiachia.**

### Quanto ha inciso la pandemia

La pandemia da Covid-19 ha inciso in modo rilevante sulle condizioni di salute delle persone con patologie croniche e rare e ha inoltre determinato prolungate interruzioni delle attività sanitarie quali screening, prestazioni ambulatoriali e di ricovero, e tutto questo ha avuto un impatto significativo sulla gestione del paziente cronico e raro. “Non da ultimo - afferma Cittadinanzattiva

nel Rapporto -, la pandemia ha messo in evidenza le carenze dell'assistenza sanitaria sul territorio e la necessità di investire in maniera poderosa sulla stessa, nonché la necessità di dare impulso alla sanità digitale come strumento per sburocratizzare alcune procedure ed innovare i servizi sanitari, venendo incontro alle esigenze dei cittadini. Ancora di più rispetto al passato è aumentata la consapevolezza, a tutti livelli, che il nostro Paese ha notevoli disparità nell'accesso ai servizi socio-sanitari, disparità determinate dal livello socio-economico e demografico dei cittadini, nonché dalla diffusione dei servizi, delle risorse e delle competenze digitali dei territori”.

**Anche le diagnosi di celiachia hanno subito un rallentamento tra il 2019 e il 2020 (-30%), ma il ministro ci ha preannunciato che “il trend delle nuove diagnosi ha ripreso a crescere”. Durante la pandemia, inoltre, molti celiaci si sono trovati nell'impossibilità di raggiungere i luoghi di residenza, senza quindi poter ritirare la terapia, problema che sarebbe superato dalla circolarità dell'assistenza che la digitalizzazione non può che favorire.**

### Come stai?

Lo stato di salute della popolazione, a seguito dell'emergenza sanitaria, risulta inevitabilmente differente da quanto si registra alla fine del 2019. La mortalità totale nel periodo compreso tra gennaio 2020 e fine aprile 2022 eccede di 180 mila unità la media 2015-2019. Il 48% di decessi da Covid-19 sono avvenuti nel 2020, il 37% nel 2021. La prima patologia cronica per numero di pazienti è l'ipertensione: ne soffrono quasi 11 milioni, il 18,3% della popolazione italiana. Segue l'artrosi/artrite, con 8,8 milioni di persone, che colpisce soprattutto persone anziane, poi le malattie allergiche, che toccano fasce più giovani (6,9 milioni di persone, di cui il 32,9% di età compresa tra 0-34 anni, il 48,6% tra i 35-64 anni e soltanto il 18,5% degli anziani, percentuale quest'ultima più bassa tra le malattie croniche). A seguire osteoporosi (4,8 milioni di persone), diabete ed altre con percentuali minori.

## Il parere dei Presidenti delle associazioni pazienti

I dati riportati all'interno del Rapporto sono stati raccolti attraverso il coinvolgimento di 86 Organizzazioni di persone affette da patologia cronica e rara, attive nel Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici e Rari, e "narrano l'esperienza dei pazienti con i servizi sociosanitari del nostro Paese e rispetto alle indicazioni previste dal Piano Nazionale Cronicità del 2016. Nel 47,1% si tratta di presidenti di associazioni di patologia cronica, il 30% fa riferimento ad associazioni di patologia rara; nel 18,6% associazioni di patologia cronica non riconosciuta; per il 4,3% associazioni di patologia rara non riconosciuta".

## Promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce

Diagnosi precoce e modificazione degli stili di vita, allo scopo di prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze più gravi: questi sono gli interventi da attuare per prevenire i fattori di rischio determinati dalla malattia: "anche per questi fattori - afferma il Rapporto - l'obiettivo finale è quello di mantenere il più a lungo possibile una buona qualità di vita attraverso un invecchiamento attivo e in buona salute attraverso l'individuazione della malattia nelle fasi iniziali". Quali sono, secondo i presidenti e in base alla loro esperienza, gli elementi che ostacolano maggiormente la diagnosi precoce della malattia? "Al primo posto con il 75,7% viene indicata la scarsa conoscenza della patologia da parte del MMG/PLS; sottovalutazione dei sintomi 64,3%; mancanza di personale specializzato sul territorio 54,3%; elementi comuni ad altre patologie e vengono confusi 47,1%; poco ascolto del paziente 41,4%; visite annullate a causa del Covid e non più riprogrammate; liste di attesa 20%; dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti 8,6%".

Tra i pazienti, invece, gli elementi che ostacolano maggiormente una diagnosi precoce della malattia sono: "per il 67% la scarsa conoscenza della patologia da parte di MMG o PLS, per il 57,6% la sottovaluta-

zione dei sintomi, il 49,7% lamenta il poco ascolto del paziente, il 46,2% elementi comuni ad altre patologie che vengono confusi, il 44,6% la mancanza di personale specializzato sul territorio, il 25,7% le liste di attesa, il 12,5% dopo la diagnosi di malattia genetica non si fanno i controlli sui parenti, il 9,6% visite annullate a causa del Covid-19 e non più calendarizzate".

**Al di là delle percentuali espresse, anche la celiachia si riconosce nelle tante cause citate della mancata diagnosi precoce, come nello scopo di prevenire l'insorgenza delle complicanze, anche gravi, che l'assunzione di glutine causa al celiaco inconsapevole.**

## Percorso diagnostico terapeutico assistenziale - PDTA

Lo scopo dei PDTA è quello di incrementare la qualità dell'assistenza percepita ed effettivamente erogata, e garantire uniformità dell'approccio clinico. Per "percorso" si intende sia l'iter del paziente, dal suo primo contatto con il Servizio Sanitario Nazionale al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, con le procedure di presa in carico del paziente; per "diagnostico, terapeutico e assistenziale" si intende la presa in carico della persona, insieme a tutti quegli interventi multiprofessionali e multidisciplinari che ne conseguono, tenendo conto delle risorse disponibili e garantendo i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) emanati dal Governo. Cittadinanzattiva ha chiesto ai Presidenti se esiste un PDTA per la patologia di riferimento della loro Associazione: "il 54,3% fornisce una risposta affermativa; il 32,9% fornisce una risposta negativa e il 12,9% non sa; inoltre, solo nel 47,4% dei casi si tratta di PDTA nazionali, nel 60,5% dei casi sono PDTA regionali, nel 21,1% aziendali e nel 2,6% distrettuali".

**Per la celiachia, il PDTA è rappresentato dal Protocollo di Diagnosi e Follow Up del Ministero della Salute, pubblicato in GU nell'agosto del 2015 e consultabile nel sito [celiachia.it](http://celiachia.it).**

## Farmaci e aderenza terapeutica

"Le criticità principali segnalate dai pazienti nell'accesso a farmaci e terapie riguardano: per il 35,7% limitazioni per delibere regio-

## LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI DEVONO ESSERE PARTNER DELLE ISTITUZIONI NELLA DEFINIZIONE DEI BISOGNI E NELLA PROGRAMMAZIONE E NELLA CONDIVISIONE DEI PERCORSI ASSISTENZIALI

nali e rilevanti difformità regionali nell'accesso ed erogazione delle terapie. Ancora, per il 28,6% limitazioni legate alla disponibilità di budget della Regione; per il 25,7% difficoltà legate ai criteri di accesso ai farmaci/eleggibilità ai trattamenti; i tempi eccessivamente lunghi nell'iter autorizzativo/erogativo e carenza/indisponibilità dei farmaci per il 21,4%; mancato inserimento del farmaco nel PTOR per il 18,6%; terapie necessarie/salvavita non rimborsate dal SSN per il 15,7%. È evidente che l'accesso ai farmaci e alle terapie rappresenta un ambito dove la disomogeneità e le disuguaglianze sono molto forti ed hanno un impatto fortissimo sui pazienti e sui familiari”.

**Il trattamento della celiachia - fortunatamente - non richiede l'uso di farmaci, ma il discorso ci riguarda comunque da vicino, perché i prodotti senza glutine sono la nostra terapia salvavita. Dal 2018 i celiaci possono contare su un tetto di spesa per la terapia uguale in tutte le Regioni e PA. Prima di tale data, anche sensibili differenze facevano percepire ai pazienti la disuguaglianza rispetto alla loro condizione. Rispetto all'accesso alla terapia, restano alcune stridenti differenze: il buono cartaceo e indivisibile, che ancora resiste in poche regioni e costringe il celiaco a ritirare la terapia del mese in una unica soluzione. Così come l'assurda necessità di rinnovare annualmente il diritto alla terapia, di una malattia irreversibile, che non guarisce, come la celiachia.**

### **Differenze regionali: la salute non è uguale per tutti**

“In campo sanitario - afferma il Rapporto - non sono pochi gli ambiti in cui i territori del nostro Paese, a livello regionale ma anche di singole Asl, mostrano livelli di disuguaglianza ‘pericolosi’ per la tenuta del nostro SSN e soprattutto lesivi del diritto dei cittadini ad avere uguale accesso alle cure,

indipendentemente dal proprio territorio di residenza. La malattia non ha residenza, eppure, non è così. Non parliamo solamente di tempestività nella diagnosi, ma anche di tutto quello che, nel percorso di prevenzione e cura, viene garantito in una regione e negato in un'altra”.

**Fra le disuguaglianze per i pazienti celiaci possiamo anche aggiungere l'accesso alla dieta senza glutine non uniforme nei vari territori regionali. Parliamo di forti differenze non solo della presenza di locali della ristorazione, ma soprattutto della possibilità di poter acquistare i prodotti senza glutine con i buoni in tutti i canali disponibili, farmacie, negozi specializzati e GDO.**

### **LEA, ma quando arrivi?**

Il Decreto sui nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA) è stato approvato nel 2017, con il nuovo elenco di patologie croniche e le relative prestazioni (visite ed esami) da garantire in esenzione dal ticket, ma le Regioni/PA non lo stanno approvando. L'approvazione del Decreto garantirebbe l'aggiornamento delle tariffe, da inserire all'interno di un nuovo Nomenclatore tariffario (che avrebbe dovuto essere approvato entro il 28 febbraio 2018...), ma soprattutto ne assicurerebbe l'erogazione uniforme su tutto il territorio nazionale. “Questa attesa - secondo il Rapporto - ha infatti generato evidenti disparità tra regioni, in ragione delle differenti condizioni economiche: alcune di esse hanno reso esecutivi, con propri provvedimenti e investimenti, i cosiddetti extra LEA, altre regioni, a causa della diversa disponibilità di risorse e dei Piani di rientro, non sono riuscite ad assicurare le prestazioni riconosciute essenziali per garantire la salute stessa degli individui e la salute collettiva. Questo, come troppo spesso accade, ha determinato un accesso disomogeneo alle prestazioni discriminando le persone con malattie rare e croniche sulla base della regione di residenza, nonostante la nostra Costituzione riconosca il diritto alla tutela della salute uguale e omogeneo sul territorio nazionale”.

**Anche la celiachia è toccata dalla ritardata applicazione del Decreto LEA: gli esami per i quali si prevede la partecipazione alla spesa da parte**

**dei pazienti non hanno gli stessi costi nelle diverse Regioni e PA, così come non è uniforme l'adesione all'Accordo Stato Regioni del 2017 che disciplina le caratteristiche e il ripristino dei Centri di riferimento e presidi per la celiachia.**

### **Associazioni, quanto sono coinvolte nelle decisioni?**

Le norme ci sarebbero, per coinvolgere cittadini ed associazioni nelle politiche sanitarie e nei tavoli di lavoro, ma sono spesso disattese e non garantite (i Presidenti hanno affermato che le associazioni sono poco coinvolte per il 44,3%, per nulla coinvolte per il 28,6%, abbastanza coinvolte per il 21,4%, molto coinvolte solo nel 5,7% dei casi). Il Rapporto sottolinea dunque che il risultato è che “si ha una partecipazione, ma senza qualità e senza cambiamenti effettivi. Le associazioni non devono essere semplici sostituti ma partner delle istituzioni nella definizione dei bisogni e nella programmazione e condivisione dei percorsi assistenziali, sia a livello centrale che territoriale, in quanto sono loro ad avere contatto diretto con le persone e possono suggerire quali sono gli interventi migliorativi da attuare. Lo stesso Piano prevede un ruolo specifico delle associazioni e stabilisce inoltre che debbano esserci sedi e strumenti di confronto a livello nazionale, regionale e aziendale.

La riforma del Terzo Settore è intervenuta in modo determinante su questo importantissimo punto con il Titolo VII del Codice del Terzo Settore, artt. 55 e 56, che ha posto le basi giuridiche per il coinvolgimento degli enti nel processo decisionale, nella programmazione e progettazione, oltre che nell'attuazione delle politiche sociali attraverso convenzioni con gli ETS (Enti del Terzo Settore).

### **Presenza in carico e Centri specializzati**

“Per quanto riguarda l'inserimento della persona in un reale percorso di presa in carico della patologia (ad esempio il medico, lo specialista o il centro di riferimento programmano e prenotano esami e visite di controllo, farmaci, presidi e ausili), ben il 42,8% ci informa che non è inserito in tale percorso, il 33,1% dice di sì e il 24,1% in parte”. ◆

## **Istat**

### **Istituzioni non profit in crescita nonostante la pandemia**

Il non profit ha continuato a crescere anche nel 2020, l'anno della pandemia da Covid-19, ma meno rispetto gli anni precedenti: al 31 dicembre le istituzioni attive in Italia erano 363.499, con un incremento che si attesta intorno allo 0,2% (mentre nel 2019 l'aumento è stato dello 0,9%). È quanto emerge dai dati presentati dall'Istat nello scorso ottobre. I numeri sono relativi al censimento permanente sulle istituzioni non profit, avviato dall'Istat nel 2016 e aggiornato ogni anno. Più di un'organizzazione su 10 attiva in Italia nel 2020 è di volontariato (38.500). Chi cresce di più? Le associazioni di promozione sociale (+7,2%), davanti alle organizzazioni di volontariato (+5,7%) mentre diminuiscono Onlus (-2,7%), oggi non più contemplate dal Codice del Terzo Settore, e imprese sociali (-1,8%).

Le imprese sociali hanno il maggior numero di dipendenti, oltre la metà del totale (54,2%), seguono le altre istituzioni non profit (31,8%), le Onlus (9,3%), le organizzazioni di volontariato (3,4%) e le associazioni di promozione sociale (1,3%). Le organizzazioni di volontariato sono attive prevalentemente nei settori di intervento tradizionale: assistenza sociale e protezione civile (40,6%) e sanità (24,3%). Le Onlus sono più presenti nella cooperazione e solidarietà internazionale (17,4%) oltre che nel settore dell'assistenza sociale e protezione civile (43,8%). Le imprese sociali operano principalmente nei settori dell'assistenza sociale e protezione civile (48,4%) e sviluppo economico

e coesione sociale (31,4%), con una non trascurabile quota di imprese attive nel campo dell'istruzione e ricerca (9,8%).

Nel 2020, le istituzioni crescono più al Sud (1,7%) e nelle Isole (+0,6%), sono stabili al Centro e nel Nord-ovest, in diminuzione al Nord-est (-0,5%). Benché la crescita delle Inp al sud sia costante dal 2018 e le organizzazioni più giovani siano proprio quelle del meridione, le istituzioni non profit sono più attive al nord (oltre il 50%), il 22,2 per cento al Centro, il 18,2 per cento e il 9,4 per cento rispettivamente al Sud e nelle Isole.

Il rapporto analizza anche i benefici del 5x1000, che nel 2020 hanno interessato 65.439 istituzioni non profit iscritte nell'elenco degli enti destinatari di questa risorsa (17,0% del totale). Nell'anno di dichiarazione dei redditi 2020 aumentano, rispetto all'anno precedente, il numero degli enti beneficiari (+5,8%) e l'importo ricevuto (+1,6%), pari a circa 455,6 milioni di euro, contrariamente al numero di scelte espresse dai contribuenti al momento della dichiarazione che si attesta sui 12,6 milioni (-3,9%).



# SCREENING PEDIATRICO AL VIA

**Un importante strumento per diagnosticare precocemente diabete di tipo 1 e celiachia è stato inserito nella Legge di Bilancio 2023. Da chiarire adesso le modalità e il coinvolgimento delle Associazioni pazienti**

Nella Legge di Bilancio 2023 (comma 530 dell'art. 1, pag. 125 del testo della Gazzetta Ufficiale) è stato predisposto un fondo per finanziare uno screening per il diabete di tipo 1 e per la celiachia. Si tratta di un programma pluriennale di screening su base nazionale nella popolazione pediatrica per l'individuazione dei fattori predisponenti e degli anticorpi di entrambe le malattie. Nello stato di previsione del Ministero della Salute è istituito un fondo con una dotazione di 500.000 euro per l'anno 2023 e di 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2024 e 2025. "Un importante segno di attenzione al tema della diagnosi di celiachia - afferma il presidente nazionale Giuseppe Di Fabio - perché scoprire la malattia precocemente è una forma di prevenzione dalle complicanze anche gravissime che una diagnosi tardiva può comportare. Auspichiamo un coinvolgimento di AIC nella programmazione delle azioni conseguenti, anche per valutare le possibili criticità dello *screening* rispetto al *case finding*, come bene illustra la Relazione al Parlamento 2021, appena pubblicata". La diagnosi precoce e il miglioramento della performance di diagnosi, ancora tardiva, restano infatti tra i punti principali dell'azione dell'Associazione. Importante sarà, per le caratteristiche della celiachia, stabilire le modalità esatte con cui questo screening verrà messo in atto, per evitare che un importante strumento e un significativo investimento non siano efficacemente utilizzati. "Ipotizziamo che si inizi con uno screening genetico per celiachia e diabete di tipo 1 - afferma Elena Lionetti, pediatra e gastroenterologa, del Board scientifico di AIC -, che è predittivo per entrambe le ma-

lattie. In un'epoca successiva, per chi risulterà positivo alla genetica, andranno effettuate le analisi anticorpali specifiche. Questo forse potrà creare un problema per quanto riguarda l'età più appropriata in cui effettuare questa ulteriore ricerca: infatti per la celiachia, come dimostra anche il nostro recente studio multicentrico (vedi box accanto, ndr) il momento più adatto sarebbe in età scolare, intorno agli 8-9 anni, mentre per il diabete di tipo 1 intorno ai 2-3 anni. Questo perché nel diabete gli anticorpi si manifestano prima della malattia conclamata, ed effettuare uno screening precoce permetterebbe di intervenire con farmaci in grado di prevenirla". Questo gap temporale andrà risolto con una soluzione che soddisfi entrambe le esigenze - quelle delle diagnosi sia del diabete di tipo 1 che della celiachia - con i fondi messi a disposizione dalla Legge di Bilancio, che non permetteranno di fare screening differenziati. Anche la Fand-Associazione Nazionale Diabetici, pone il problema: "Riteniamo importante l'attenzione che viene rivolta a questi crescenti fenomeni, che impattano sulle giovani generazioni - ha detto a *Celiachia Notizie* il presidente Augusto Benini -, ma avvertiamo l'insufficienza nell'organizzazione del progetto e la mancanza di coinvolgimento delle Associazioni preposte alla tutela delle suddette patologie. Riteniamo utile un allargamento dei progetti di prevenzione ad una più vasta platea di cittadini, e proponiamo di definire nell'immediato l'età dei soggetti a cui il progetto finanziato si rivolge e le modalità con cui gli screening saranno effettuati". ♦

## Scienza & Medicina

### I numeri della celiachia, nuove evidenze

La rivista internazionale *Digestive and liver disease* ha pubblicato a gennaio lo studio "Prevalenza e tasso di rilevamento della celiachia in Italia: risultati di uno screening multicentrico SIGENP nei bambini in età scolare", condotto da un gruppo di studio della Società Italiana di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica (SIGENP). Obiettivo dello studio è di indagare la prevalenza e il tasso di rilevamento della malattia celiaca. Complessivamente sono stati testati tra maggio 2017 e febbraio 2020 circa 4500 bambini in età scolare residenti in sei città

italiane (Milano, Padova, Roma, Reggio Calabria, Cava de' Tirreni, Bari). I criteri di esclusione erano una precedente diagnosi di celiachia oppure essere già a dieta senza glutine per qualsiasi motivo. I bambini - di età compresa tra 5 e 11 anni - sono stati in un primo momento sottoposti ad uno screening per HLA DQ2 e DQ8; sono state poi determinate le IgA sieriche totali e le IgA anti-transglutaminasi nei bambini positivi alla genetica (il 42,2%). Risulta, dalle conclusioni dello studio, una prevalenza dell'1,65% di celiachia, con differenze, anche significative, su base

territoriale: 2.57% a Bari, 1.15% a Cava de' Tirreni, 1.09% a Milano, 2.07% a Padova, 1.78% a Reggio Calabria, 1.23% a Roma. I ricercatori affermano che lo studio ha documentato una tendenza all'aumento del tasso di rilevamento di celiachia nel tempo (dal 30 al 40% dei casi negli ultimi anni). Tuttavia, ancora il 60% dei soggetti affetti rimangono non diagnosticati. Le ragioni principali sembrano essere l'ampia variabilità clinica della celiachia, l'alta frequenza di casi clinicamente "silenti" (44% in questo studio) e la scarsa consapevolezza di cosa sia la celiachia.

## Tutte le info sullo studio

Lo studio e l'abstract sono scaricabili al seguente link: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36682923/>

