

**Diffondere la corretta conoscenza sulla celiachia e la dieta senza glutine,
sostenere la ricerca scientifica,
tutelare il diritto alla salute e alla cura dei pazienti:
da oltre 45 anni AIC - Associazione Italiana Celiachia
si occupa di migliorare la qualità della vita delle persone celiache**

AIC - Associazione Italiana Celiachia APS nasce nel 1979 su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci in un'epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia pediatrica. Da allora, grazie anche alle Associazioni AIC diffuse su tutto il territorio italiano, si occupa di **migliorare la qualità della vita quotidiana dei pazienti celiaci** attraverso una serie di iniziative e attività, dando voce alle loro esigenze e istanze in tutti i più importanti contesti istituzionali.

AIC ha ricevuto l'**attestazione al merito della Sanità pubblica** per le meritorie attività svolte nell'ambito della sanità pubblica (DPR 31 Maggio 2023).

Sul piano internazionale, fa parte di AO ECS, Association of European Coeliac Societies, e di CYE - The Coeliac Youth of Europe, forum internazionale dei giovani celiaci.

Nello specifico, le finalità di AIC sono:

- **promuovere la conoscenza della terapia senza glutine e l'educazione alimentare:** il Marchio Spiga Barrata, ideato e gestito da AIC, è la massima garanzia di sicurezza e idoneità per le persone celiache;
- **sostenere la ricerca scientifica** con progetti dedicati alla genetica, immunologia, prevenzione e terapia di celiachia, dermatite erpetiforme e altre patologie correlate al glutine;
- **informare correttamente e sensibilizzare** l'opinione pubblica, i media e la classe medica per abbattere gli stereotipi legati alla celiachia.

LA CELIACHIA

La **Malattia Celiaca o Celiachia** è una malattia intestinale infiammatoria permanente con tratti di auto-immunità che, in soggetti geneticamente predisposti, viene scatenata dall'assunzione del glutine. Si stima che solo il 3% delle persone predisposte sviluppi effettivamente la malattia.

Il **glutine** è un complesso proteico presente in alcuni cereali, quali frumento, segale, orzo, farro, spelta, grano Khorasan (spesso in commercio come KAMUT®), triticale.

La celiachia è caratterizzata da un **quadro clinico molto variabile**, sia per gravità sia per gli organi colpiti: si va dalla forma classica (diarrea, dolori addominali, perdita di peso) a forme più atipiche che portano a sintomi extra-intestinali (ad esempio: vomito, affaticamento, perdita di capelli, ulcere e lesioni ricorrenti nella bocca, infertilità, abortività spontanea, disturbi del comportamento alimentare). Le persone celiache spesso tendono a sviluppare malattie autoimmuni, come tiroidite, lupus, diabete di tipo 1. Esiste una variante epidermica della Celiachia, chiamata **Dermatite Erpetiforme** e caratterizzata da lesioni cutanee specifiche distintive, che regrediscono dopo l'eliminazione del glutine dalla dieta.

La **diagnosi**, che inizia dal medico di medicina generale e dal pediatra, si effettua con analisi del sangue di specifici anticorpi e biopsia dell'intestino tenue, eseguiti mentre la dieta comprende ancora glutine.

La dieta senza glutine è l'unica terapia disponibile per celiachia e va seguita per tutta la vita.

I NUMERI DELLA CELIACHIA IN ITALIA

Sono **251.939 le persone celiache in Italia** (dati Ministero della Salute, 2022) - dove le donne sono oltre il doppio degli uomini - ma consolidate evidenze scientifiche epidemiologiche stimano che la celiachia riguardi l'1% della popolazione, in Italia e nel mondo. Nel nostro paese, quindi, sono circa 400.000 i casi non ancora diagnosticati.

DIETA SENZA GLUTINE: UNICO STRUMENTO PER AFFRONTARE LA MALATTIA

La dieta senza glutine, rigorosa e da seguire tutta la vita, è l'unica terapia per chi ha la celiachia. A supporto dei pazienti e delle famiglie e allo scopo di prevenire le gravi complicanze della malattia non curata, il Servizio Sanitario Nazionale garantisce ai celiaci una assistenza integrativa prevista nei Livelli Essenziali di Assistenza – LEA. Per facilitare i pazienti e le famiglie nella selezione degli alimenti idonei alla propria dieta tra quelli considerati a rischio, AIC realizza e pubblica ogni anno il **Prontuario degli Alimenti**, un manuale che raccoglie circa 20.000 prodotti reperibili sul mercato, inseriti dopo un accurato controllo degli ingredienti e dei processi produttivi.

Il Prontuario viene distribuito a tutti gli associati AIC, ai servizi di ristorazione, alle mense, ai ristoranti, ai dietisti e, per i soci, è consultabile anche online <https://www.celiachia.it/dieta-senza-glutine/il-prontuario-degli-alimenti/prontuario-online/> e dalla APP AIC Mobile

Massima garanzia di sicurezza e idoneità per le persone celiache è il Marchio Spiga Barrata: nato nel Regno Unito, il marchio si è diffuso in tutta Europa grazie a un sistema di concessione ideato in Italia a cui oggi aderiscono tutte le Associazioni membri della Federazione Europea www.aoecs.org

Per favorire l'aderenza dei celiaci ai prevalenti stili di vita e garantire il pieno inserimento dei pazienti nella società, AIC ha avviato dalla fine degli anni '90 il programma **Alimentazione Fuori Casa AFC senza glutine**: un network di oltre 4200 esercizi della ristorazione informati sulla celiachia che offrono prodotti e un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci. Ne fanno parte ristoranti e bar ma anche hotel, case vacanze, centri estivi per ragazzi fino ad arrivare a distributori automatici e aeroporti. AIC si occupa inoltre della formazione del personale e del monitoraggio delle strutture attraverso personale qualificato.

SOSTEGNO ALLA RICERCA

Tra le finalità statutarie di AIC è compreso il sostegno **alla ricerca scientifica** italiana sulla celiachia, la DE e le patologie glutine correlate. Il finanziamento della ricerca avviene attraverso due tipologie di bandi: Fellowship, dedicati ai giovani neolaureati che intraprendono la carriera di ricercatori, e gli Investigator Grant, che sostengono progetti di 1-3 anni di ricercatori senior e indipendenti. Nello specifico, i progetti di ricerca finanziati sono incentrati su genetica, immunologia, prevenzione e terapia di celiachia, dermatite erpetiforme e altre patologie correlate al glutine, food technology. Fino al 2022, il finanziamento della ricerca era curato dalla Fondazione Celiachia, appositamente fondata da AIC nel 2004. A seguito e per effetto della Riforma del Terzo Settore, la Fondazione è stata incorporata in AIC – Associazione Italiana Celiachia APS. La fusione dei due enti permette,

nello specifico, la realizzazione dell'attività di ricerca scientifica a favore della celiachia con maggiore razionalizzazione, conseguendo significative sinergie ed economie gestionali.

INFORMARE E FAR CONOSCERE: COSÌ SI COMBATTONO LE FAKE NEWS SULLA CELIACHIA

Un altro importante obiettivo di AIC è **diffondere una corretta informazione** sulla celiachia per abbattere lo stigma e gli stereotipi che circondano la malattia e per **sensibilizzare** l'opinione pubblica, la classe medica, le istituzioni e i media.

Pubblicazioni, progetti ed eventi territoriali dedicati sia al grande pubblico sia alla comunità medico-scientifica sono strumenti rivolti a tale obiettivo

Due sono in particolare gli appuntamenti organizzati ogni anno:

- la **Settimana Nazionale della Celiachia**: incontri, eventi e iniziative in tutta Italia in occasione della **Giornata Internazionale della Celiachia che si celebra il 16 maggio**
www.settimanadellaceliachia.it/
- il **Convegno Nazionale**: il più grande evento nazionale sulla celiachia dedicato a medici e ricercatori, organizzato solitamente nel mese di ottobre
<http://convegnoscientificoaic.celiachia.it/>

CONTATTI

Associazione Italiana Celiachia

Via Caffaro, 10 - 16124 Genova

Tel. 010 4550685

segreteria@celiachia.it

www.celiachia.it

<https://www.facebook.com/AIC.Associazione.Italiana.Celiachia>

Ufficio Stampa Associazione Italiana Celiachia

Le Acrobatate - idee parole comunicazione

Alessandra Tonini alessandra.tonini@leacrobate.it 328-1046670

Silvia Panzarin silvia.panzarin@leacrobate.it 349-3235790

Caterina Argirò caterina.argiro@leacrobate.it 349-0745535

marzo 2024