

CELIACHIA E NORME: QUALI NOVITÀ?

Le attualità in ambito legislativo, per capire quali novità ci sono e il ruolo di AIC nel monitoraggio delle norme, a tutela dei pazienti

NELLA FOTO: Il Vice Presidente della Camera Giorgio Mulè, che ha promosso la Legge sullo screening pediatrico di celiachia e diabete di tipo 1 recentemente approvata in Senato



Di Caterina Pilo
DIRETTORE GENERALE AIC

Diagnosi, diritti, qualità della vita: sono numerosi i temi all'attenzione delle istituzioni e come sempre AIC riveste un ruolo di primo piano, dando voce ai pazienti e alle loro istanze. Le Associazioni pazienti sono una parte sociale importante, il nostro compito, ben disciplinato nel recente Codice del Terzo Settore, è quello di fornire la nostra competenza ed esperienza nei temi di nostro interesse alle istituzioni impegnate nel disciplinare, progettare e programmare gli interventi pubblici che avranno impatto sui pazienti e le loro famiglie.

Lo screening pediatrico è legge

Il 13 Settembre è stata approvata in Senato la legge 727 sullo screening pediatrico di celiachia e diabete di tipo 1 "Disposizioni concernenti la definizione di un programma diagnostico per l'individuazione del diabete di tipo 1 e della celiachia nella popolazione pediatrica". La legge, promossa dal Vice Presidente della Camera Giorgio Mulè, segue l'impegno finanziario della legge di Bilancio 2023 sullo screening delle due malattie croniche in età pediatrica. AIC è intervenuta per assicurare che celiachia e diabete ricevessero pari attenzione e che alle Associazioni pazienti fosse garantito il ruolo richiamato dal Codice del Terzo Settore agli articoli 55 e 56.

AIC ritiene lo screening uno strumento in grado di fare emergere, almeno in parte, le diagnosi sommerse, con conseguenze positive per i pazienti che finalmente potranno accedere alle cure, migliorare lo stato della loro salute e la qualità della loro vita. I pazienti correttamente diagnosticati e a dieta senza glutine evitano, infatti, l'insorgere delle complicanze, anche molto gravi, cui la celiachia non diagnosticata conduce e che causa un accesso continuo al SSN, con costi economici e sociali che ricadono sulla comunità. La diagnosi di celiachia si definisce, infatti, una forma di prevenzione secondaria estremamente importante.

Per l'attuazione del programma pluriennale è prevista una spesa di 3,85 milioni di euro per ciascuno degli anni 2024 e 2025



e di 2,85 milioni di euro annui a decorrere dal 2026. Lo screening su base nazionale nella popolazione pediatrica è stato definito dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, che hanno stabilito i criteri per selezionare la fascia d'età più adeguata ad effettuare un'indagine sulla celiachia e sul diabete di tipo 1.

Un altro impegno che la legge affida al Ministero della Salute è l'istituzione dell'Osservatorio Nazionale su celiachia e diabete, composto da medici esperti delle due patologie, dalle Associazioni pazienti, oltre che dai membri del Ministero e dell'Istituto Superiore di Sanità. Compito dell'Osservatorio è lo studio e l'elaborazione delle risultanze dello screening, che saranno pubblicate annualmente. AIC ritiene fondamentale che lo screening sia accompagnato da una attenta campagna di informazione rivolta alle famiglie sulle criticità della diagnosi di celiachia. Sappiamo infatti che a sviluppare la celiachia sono solo una parte di coloro che ne hanno predisposizione genetica, cioè fra il 30 e il 40% della popolazione generale. Di questa parte, solo il 3% circa svilupperà la celiachia e ciò potrà avvenire in qualsiasi momento della vita, fino all'età senile. Per questo un risultato negativo allo screening pediatrico che ci apprestiamo a condurre in Italia dal 2024 non significa essere per sempre esenti dalla malattia celiaca.

Qualità della vita: le proposte di modifica alla legge 123

Il 18 Luglio AIC ha partecipato alle audizioni informali della X Commissione Salute del Senato che ha visto, tra gli altri punti all'ordine del giorno, l'esame del Disegno di Legge 623 "Modifiche 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" su iniziativa della Senatrice Elena Murelli. Ricordiamo che la legge 123/05 è stata e resta uno dei principali strumenti per garantire ai celiaci italiani i fondamentali diritti che compongono il "Sistema Italia Celiachia", un modello per gli altri Paesi europei e per il resto del Mon-



do. È proprio la legge 123 ad avere introdotto il diritto al pasto senza glutine nelle mense pubbliche, ad avere istituito la Relazione al Parlamento sulla celiachia e a porre l'attenzione sulla formazione non solo della classe medica, ma anche degli operatori della ristorazione. Senza dimenticare che la 123 ha definito per la prima volta la celiachia "malattia sociale", richiamando la finalità di garantire il pieno inserimento delle persone celiache nella società. Le evoluzioni nel mondo della celiachia dal 2005 ad oggi motivano e rendono opportune alcune modifiche finalizzate a migliorare e semplificare ancora la vita dei pazienti. A partire dalla dematerializzazione del buono e circolarità in ogni regione italiana, una istanza su cui AIC e le sue Associate

Nasce l'Intergruppo parlamentare sulla celiachia, allergie alimentari e AFMS

Quale autorevole interlocutore delle istituzioni, lo scorso 18 Maggio AIC ha preso parte alla presentazione dell'Intergruppo parlamentare su malattia celiaca, allergie alimentari e Afms (Alimenti a fini medici speciali), nato su iniziativa della senatrice Elena Murelli con l'obiettivo di aumentare la sensibilizzazione verso una patologia sistemica cronica che riguarda centinaia di migliaia di italiani. L'intergruppo è costituito da una rappresentanza trasversale alle due Camere, oltre ad alcune Società scientifiche e alle Associazioni direttamente coinvolte. La Senatrice Murelli, in occasione del primo incontro che si è tenuto presso il Ministero della Salute, lo ha definito "un manifesto di obiettivi e di impegni sui quali verrà chiesta al Parlamento una sempre maggiore attenzione".



sono impegnate da tempo: la legge potrebbe accelerare il completamento del processo di digitalizzazione del buono in tutte le Regioni e Province Autonome italiane per garantire a tutti i pazienti l'accesso alla cura in ogni canale distributivo (farmacie, GDO e negozi specializzati) e per rendere possibile l'utilizzo del buono stesso al di fuori della regione di residenza. AIC concorda, inoltre, con l'introduzione di percorsi di formazione nella ristorazione per garantire adeguata competenza sulla dieta senza glutine a coloro che dichiarano di poter accogliere i celiaci e ritiene fondamentale l'inserimento della formazione su celiachia e dieta senza glutine anche nei programmi degli Istituti Alberghieri e delle Scuole enogastronomiche italiane, con l'obiettivo di formare futuri operatori già competenti rispetto all'accoglienza del consumatore celiaco. L'Associazione ritiene poi coerente prevedere un'offerta senza glutine nei luoghi pubblici di particolare aggregazione (stazioni, aeroporti, ospedali...), ma anche sulle tratte nazionali ed estere delle compagnie ferroviarie e aeree operanti in Italia, che possa contemplare almeno gli alimenti essenziali per chi viaggia per studio, lavoro o turismo, e la cui celiachia non può e non deve rappresentare un limite alla mobilità. Importante, infine, prevedere iniziative di comunicazione e corretta informazione sulla celiachia destinate alla popolazione generale, sia attraverso strumenti didattici rivolti alle scuole primarie e secondarie sia attraverso i mezzi di comunicazione televisiva e radio televisiva.

Food e etichette: due interrogazioni alla Commissione Europea a favore dei celiaci

L'azione di sensibilizzazione delle istituzioni da parte di AIC interessa anche l'Europa: sono state di recente depositate presso la Commissione Europea due interrogazioni su Materiali e Oggetti a Contatto con gli Alimenti (MOCA) ed etichettatura degli alimenti, da parte degli Europarlamentari italiani Marco Campomenosi (ID) e Matteo Gazzini (ID), che da tempo seguono, al fianco di AIC, i temi legati alla celiachia. Sui MOCA ricordiamo la recente indagine AIC

che ha evidenziato i potenziali rischi per i celiaci rispetto all'evoluzione del mercato del packaging per alimenti e della stoviglie monouso, con la crescita di componenti di derivazione vegetale che, se contenenti glutine, possono trasferirlo agli alimenti. Obiettivo di AIC è portare l'attenzione del legislatore europeo su un potenziale pericolo (anche se ad oggi non sono stati reperiti sul mercato europeo MOCA contenenti glutine dove il cereale non sia dichiarato in etichetta, quindi che presentino un rischio reale per i celiaci) per il consumatore-paziente celiaco, introducendo per tempo opportune norme a tutela.

Sulla etichettatura degli alimenti, prosegue l'azione di sensibilizzazione di AIC verso una regolamentazione del cosiddetto PAL, *Precautionary Allergen Labelling*. Dal rimando a successiva normativa contenuta nel Regolamento 1169 del 2011, AIC sensibilizza le istituzioni a disciplinare la dicitura "Può contenere...", a tutt'oggi non normata e sprovvista di specifiche condizioni di utilizzo. La richiesta di chiarimenti presentata dagli Europarlamentari impegna la Commissione Europea a dare un riscontro e, auspichiamo, a fare passi avanti in materia, come da anni richiede AIC.

Celiachia e concorsi nelle forze armate

AIC segue da tempo il tema dell'esclusione dei celiaci dai concorsi per le Forze armate, che delude le aspirazioni di molti giovani celiaci. Le condizioni di vita del celiaco oggi sono compatibili con la vita militare, anche in situazioni critiche e di emergenza: AIC ha già portato all'attenzione del Senato la dimostrazione di una razione K completamente senza glutine, a prova che le difficoltà organizzative, un tempo oggettivamente ostacolo del celiaco militare, oggi possono dirsi del tutto superate. Per iniziativa della Senatrice Murelli, Presidente dell'Intergruppo Interparlamentare sulla celiachia, è stato depositato il Disegno di Legge 894 che, rimandando a provvedimenti del Ministero della Difesa, è finalizzato a consentire l'accesso dei celiaci ai Corpi Militari. AIC seguirà con attenzione l'iter legislativo della norma. ♦