

12° Convegno Annuale di AIC - Associazione Italiana Celiachia

Presentati i dati dei primi test del programma nazionale di screening pediatrico: su oltre 4.000 bambini il 2,9% è a rischio di sviluppare la celiachia

Circa 200 medici riuniti, in presenza e in diretta streaming, per discutere degli esiti della Legge 130/2023, prima e unica al mondo ad avviare uno screening per celiachia e diabete di tipo 1 su bambini da 2 a 10 anni. Tra i relatori di fama internazionale, anche la genetista americana Joni L. Rutter.

Milano, 8 novembre 2024 – “**L’iceberg della celiachia: il programma nazionale di screening pediatrico**” è il titolo del 12° Convegno Annuale di AIC - Associazione Italiana Celiachia organizzato oggi a Milano per presentare i primi risultati dello screening pediatrico per celiachia e diabete di tipo 1 e le basi scientifiche a supporto dello screening per la celiachia. Secondo i test preliminari del progetto pilota che ha coinvolto oltre 4.000 bambini tra i 2 e i 10 anni in Lombardia, Sardegna, Marche e Campania, **il 2,9% è risultato positivo al test che indica il rischio di sviluppare la celiachia e lo 0,8% il diabete.**

Questa prima fase del progetto, denominata “D1ce screen”, è stata avviata dal Ministero della Salute e dall’Istituto Superiore di Sanità in attuazione della **Legge 130/2023** “Disposizioni concernenti la definizione di un programma diagnostico per l’individuazione del diabete di tipo 1 e della celiachia nella popolazione pediatrica” che, **prima e unica al mondo**, sancisce un programma di screening della popolazione pediatrica generale per l’identificazione della celiachia silente nei soggetti predisposti e prevenire la comparsa della chetoacidosi, quale modalità di presentazione del diabete tipo 1 presintomatico.

“La partecipazione allo screening è su base volontaria e i risultati finora raccolti ci dimostrano innanzitutto l’ottima accoglienza di questo programma da parte delle famiglie. Dei bambini testati per la celiachia, il 2,9% è risultato positivo agli anticorpi specifici per questa patologia: si tratta di un numero superiore alle attese che non indica che questi bambini abbiano la celiachia ma, grazie allo screening, sono stati presi in carico dai centri di riferimento per la necessaria conferma diagnostica” commenta il **dottor Marco Silano, Direttore Scientifico del Convegno e Direttore del Dipartimento Malattie Cardiovascolari, endocrino-metaboliche e invecchiamento dell’Istituto Superiore di Sanità e Coordinatore del Board Scientifico di AIC.**

Il Convegno di AIC è il principale appuntamento italiano dedicato alla comunità medico-scientifica impegnata nella diagnosi e cura della celiachia e ha riunito circa 200 medici specialisti e altre professioni sanitarie, come dietisti e biologi, ad ascoltare le novità sullo screening pediatrico. Presente anche l’onorevole **Giorgio Mulè**, Vicepresidente della Camera dei Deputati e promotore della Legge.

Dopo i saluti istituzionali, il Convegno si è aperto con la **Lectio Magistralis “Efficacia, pro e contro dello screening”** della genetista americana **Joni L. Rutter**, Direttrice del National Center for Advancing Translational Sciences presso il National Institutes of Health (NIH), che commenta così il suo intervento *“È importante considerare sia le sfide che le opportunità derivanti dall’inclusione di patologie come la celiachia e il diabete di tipo 1 nello screening neonatale. I*

progressi tecnologici, come il sequenziamento dell'intero genoma (WGS), offrono ora informazioni utilizzabili, aprendo la strada a interventi tempestivi e a un accesso equo per i bambini a rischio.”.

Il dottor **Carlo Catassi**, pediatra dell'Università Politecnica delle Marche, nell'intervento **“Dall'epidemiologia allo screening pediatrico”** ha parlato dell'aumento della prevalenza della celiachia nella popolazione pediatrica e della necessità di mettere in atto strategie di diagnosi precoce. Per molti anni si è ritenuto che il *“case finding”*, cioè la ricerca dei marcatori sierologici di celiachia in soggetti a rischio per sintomi, ai familiari di celiaci o ai pazienti con altre comorbilità con patologie autoimmuni, fosse la strategia più idonea; alcuni dati recenti portano invece a pensare che lo screening sia la strada più indicata.

La professoressa **Renata Auricchio**, pediatra del Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali all'Università degli Studi Federico II di Napoli, con **“Strategie di screening per la malattia celiaca”** conferma i limiti del *“case finding”* ma sottolinea l'importanza di portare avanti studi ed esperienze che possano aiutare la classe medica a rispondere ad alcuni quesiti che restano ancora aperti sullo screening. Tra questi: qual è l'età idonea per praticare la ricerca degli anticorpi specifici, se è necessario ripetere lo screening a una età più avanzata o se bisogna restringere la ricerca alla popolazione a rischio perché geneticamente predisposta.

Con **“La Malattia Celiaca Non Diagnosticata”** **Gino Roberto Corazza**, professore Emerito di Medicina Interna all'Università di Pavia, ha presentato dati che identificano la malattia celiaca come idonea per uno screening allargato alla popolazione generale - ha un decorso cronico, è a elevata prevalenza, sottodiagnosticata e caratterizzata da alta comorbidità - e, anzi, auspicabile per l'identificazione di pazienti non altrimenti riconoscibili sul piano clinico. Accanto a questi aspetti, Corazza sottolinea l'importanza di raccogliere ulteriori informazioni sulle conseguenze a lungo termine della mancata diagnosi perché non ci sono garanzie che le caratteristiche cliniche della celiachia diagnosticata siano le stesse della celiachia ancora da diagnosticare.

Marco Silano insieme a **Umberto Agrimi**, Direttore del Dipartimento di Sicurezza alimentare, nutrizione e sanità pubblica veterinaria dell'ISS, hanno presentato i risultati di *“D1ce screen”*, il progetto pilota realizzato per valutare sostenibilità, eventuali criticità e costi-benefici del programma di screening pediatrico. Si tratta di un protocollo innovativo che coinvolge i pediatri di libera scelta e i centri clinici specialistici nell'individuazione precoce e gestione delle due malattie croniche, le più frequenti nell'età evolutiva, e i cui risultati saranno messi a disposizione dei decisori politici.

Infine, il dottor **Emanuele Bosi**, Primario del Servizio di Diabetologia ed Epatologia presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, si è focalizzato sul ruolo dello screening pediatrico nella diagnosi del diabete di tipo 1 nel suo intervento **“Importanza e ricadute del programma di screening pediatrico per il diabete di tipo 1”**.

“L'Italia è il primo paese al mondo a dotarsi di una norma che prevede lo screening gratuito su base volontaria per celiachia e diabete di tipo 1 destinato alla popolazione pediatrica. Le aspettative sulle ricadute dello screening sulla sanità pubblica e sulle conoscenze scientifiche di entrambe le condizioni sono molto alte, come dimostra l'interesse dei 25 Paesi stranieri che hanno seguito i lavori in diretta streaming e guardano con grande attenzione e interesse a quanto sta avvenendo nel nostro Paese. AIC è molto orgogliosa di ospitare al Convegno Scientifico alcuni tra i massimi esperti di fama internazionale per un dialogo e confronto sul tema” **dichiara Rossella Valmarana, Presidente AIC - Associazione Italiana Celiachia.**

Per informazioni: <https://convegnoscientificoaic.celiachia.it/>

L'**Associazione Italiana Celiachia** 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. Oggi è portavoce dei pazienti e delle loro istanze in tutti i più importanti contesti istituzionali: cura progetti per migliorare la vita quotidiana del paziente; iniziative e strumenti di comunicazione per informare e sensibilizzare il pubblico, i media e la classe medica; risponde direttamente ai bisogni dei celiaci sul territorio grazie alle sue 21 AIC associate; sostiene la migliore ricerca scientifica italiana sulla celiachia e diffonde il Marchio Spiga Barrata, la massima garanzia di sicurezza e idoneità degli alimenti per le persone celiache. 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, AIC fa parte di AO ECS, Association of European Coeliac Societies, e il CYE – The Coeliac Youth of Europe, forum internazionale dei giovani celiaci. www.celiachia.it

La **Malattia Celiaca o Celiachia** è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti; è caratterizzata da un quadro clinico molto variabile che va dalla diarrea profusa con marcato dimagrimento, a sintomi extra-intestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni. La diagnosi si effettua con analisi del sangue di specifici anticorpi e biopsia dell'intestino tenue; gli accertamenti diagnostici devono essere eseguiti in corso di dieta comprendente il glutine. L'unica terapia disponibile per la celiachia è la dieta senza glutine e va eseguita per tutta la vita. Secondo i dati del Ministero della Salute in Italia (Relazione annuale al Parlamento anno 2021) sono 241.729 i pazienti diagnosticati con un rapporto maschi:femmine pari a 1:2; si stima che la celiachia riguardi l'1% della popolazione italiana, il che porta a ipotizzare circa 600.000 persone celiache di cui quasi 400.000 ancora non diagnosticate.

Ufficio Stampa: Le Acrobate - idee parole comunicazione
Alessandra Tonini alessandra.tonini@leacrobate.it 328-1046670
Caterina Argirò caterina.argiro@leacrobate.it 349-0745535