

COMUNICATO STAMPA

In occasione del 40° anniversario dell'Associazione Italiana Celiachia (AIC), oggi gli esperti fanno il punto sui traguardi raggiunti e le sfide del futuro. Al via anche un progetto di formazione e aggiornamento che coinvolgerà 2.000 medici di famiglia, pediatri o specialisti in tutta Italia.

Triplicate in 40 anni le diagnosi di celiachia, 200mila gli italiani che hanno trovato una cura

In 40 anni dalla nascita di AIC duecentomila italiani hanno trovato una causa ai tanti disturbi dietro cui si nascondeva la celiachia. Resta però tanta strada da fare, perché si stima che altre 400.000 persone, circa il 70% del totale dei 600.000 casi attesi nel nostro Paese, siano intolleranti al glutine senza ancora saperlo: nell'ultimo anno il numero di nuovi pazienti individuati ha subito una battuta d'arresto, serve perciò maggiore attenzione soprattutto ai 'celiaci-camaleonte', con sintomi sfuggenti e diversi da quelli classici gastrointestinali e più difficili da inquadrare come celiachia.

Roma, sabato 13 aprile 2019 – Da malattia rara a malattia cronica: quarant'anni fa la celiachia era sconosciuta, potevano passare molti anni prima di arrivare alla diagnosi e veniva riconosciuto appena un caso su mille. Ora le diagnosi sono triplicate, si identifica un caso ogni 286 e in questi quattro decenni 200.000 italiani hanno potuto dare un nome a dolori quotidiani, diarrea, emicrania, infertilità trovando finalmente una cura per la loro malattia grazie al contributo di AIC. È pensando a tutte le vite negate dalle diagnosi mancate che l'Associazione Italiana Celiachia (AIC) celebra oggi il suo quarantesimo compleanno, con una cerimonia a Roma e l'Assemblea Nazionale annuale in cui si affronteranno le sfide ancora aperte. Perché se è vero che tanti hanno potuto conoscere e affrontare il loro problema grazie alla diagnosi di celiachia, il divario fra i pazienti diagnosticati e i celiaci attesi è ancora troppo ampio: sono circa 400.000 gli intolleranti al glutine che ancora non lo sanno, 'pazienti camaleonte' che hanno spesso sintomi insoliti e vanno però individuati per poter migliorare la qualità della loro vita.

*“Negli ultimi quarant'anni le storie dei celiaci sono per fortuna molto cambiate. Quattro decenni fa erano storie di persone che lottavano per anni con sintomi che nessuno sapeva riconoscere: bambini che non crescevano, donne che non riuscivano ad avere figli senza un perché, persone in costante lotta con il sottopeso, i dolori addominali, la diarrea– spiega **Giuseppe Di Fabio, Presidente AIC** – Nel*

1979 il paziente celiaco era una rarità, *da un caso ogni 1000 individuato si è passati a uno ogni 286, oggi, i pazienti con i sintomi classici vengono riconosciuti molto velocemente, nei bambini a volte si pone la diagnosi anche prima di un anno di vita. Ciò significa poter vivere in modo normale e senza disturbi con la dieta di esclusione, sempre più agevole grazie anche al continuo lavoro di sensibilizzazione di AIC che ha consentito di ampliare moltissimo la quantità di prodotti senza glutine, presenti non più solo in farmacia ma in abbondanza in tutti i supermercati e nei negozi specializzati e di potersi recare in moltissimi ristoranti senza alcuna paura*".

Tuttavia non mancano le ombre. Nonostante l'impegno di AIC sia sempre stato alto, senza mai abbassare la guardia, la diagnosi non è ancora un nodo risolto e solo il 30% dei pazienti risulta diagnosticato rispetto a una popolazione attesa di 600.000 celiaci.

*“La diagnosi precoce di celiachia è una forma indispensabile di prevenzione ed è perciò fondamentale: il celiaco inconsapevole che assume glutine si espone a complicanze anche gravi, spesso irreversibili, che ne compromettono la salute e gravano sull'intera collettività per i costi sanitari e sociali che ne derivano – precisa **Marco Silano, Coordinatore del Comitato Scientifico di AIC** - Purtroppo oggi esiste il fenomeno dei 'pazienti camaleonte' e sono quelli che dobbiamo scovare: si tratta di persone con sintomi non classici della celiachia e inizialmente non riconducibili a questa patologia, dall'osteoporosi all'infertilità, dall'anemia alle afte frequenti in bocca e i medici devono essere 'allenati' a sospettare la celiachia di fronte a questi sintomi”.*

Anche per questo AIC nel corso dell'anno che celebra il suo 40° anniversario sta portando in giro per l'Italia iniziative di formazione di alto livello, organizzando da gennaio i convegni paralleli 'Protocollo di diagnosi e follow up' in tutte le Regioni: l'ambizioso progetto di formazione e aggiornamento, che prevede crediti ECM e coinvolge circa 2000 medici di famiglia, pediatri di libera scelta, specialisti e dietisti, mira a diffondere informazioni scientifiche aggiornate e autorevoli, che possano aiutarli a diagnosticare e seguire sempre meglio i pazienti con celiachia. Come ogni anno AIC sarà impegnata nella Settimana della Celiachia, in programma dall'11 al 19 Maggio, per informare e sensibilizzare il pubblico sulla malattia celiaca anche grazie al sito in continuo aggiornamento (www.settimanadellaceliachia.it). A Settembre, in occasione del Convegno Nazionale AIC, il più grande evento italiano sulla celiachia dedicato a medici e ricercatori, vengono diffuse le ultime novità medico-scientifiche.

“Le tante iniziative di informazione non ci distraggono però da un altro obiettivo fondamentale di AIC, ovvero far sì che i pazienti vedano garantito il loro diritto alla diagnosi precoce ma anche alla terapia dietetica – conclude Di Fabio - Per mantenere il Sistema Italia Celiachia è necessario garantire la sostenibilità dell'assistenza, creando un modello digitale con buoni elettronici in tutta Italia (sistema già attivo in 7 regioni), più razionale e più economico, verificando ogni possibilità di riduzione del costo dei prodotti, già in calo negli ultimi anni.”