

## **La Celiachia**

*Cos'è*

La Malattia Celiaca (o Celiachia) è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. La Celiachia è caratterizzata da un quadro clinico variabilissimo, che va dalla diarrea profusa con marcato dimagrimento, a sintomi extraintestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni. A differenza delle allergie al grano, la Celiachia e la Dermatite Erpetiforme non sono indotte dal contatto epidermico con il glutine, ma esclusivamente dalla sua ingestione. La Celiachia non trattata può portare a complicanze anche drammatiche, come il linfoma intestinale. La celiachia può essere identificata con assoluta sicurezza attraverso la ricerca sierologica di auto-anticorpi specifici e la biopsia della mucosa duodenale in corso di duodenoscopia. Gli accertamenti diagnostici per la celiachia devono necessariamente essere eseguiti in corso di dieta comprendente il glutine. La dieta senza glutine è l'unica terapia disponibile per celiachia, va eseguita con rigore per tutta la vita

La Dermatite Erpetiforme è una patologia scatenata in soggetti geneticamente predisposti dall'assunzione dietetica di glutine e caratterizzata da lesioni cutanee specifiche e distintive, che regrediscono dopo l'eliminazione del glutine dalla dieta. È considerata una variante della malattia celiaca, anche se molto raramente la Dermatite Erpetiforme si presenta con le caratteristiche lesioni della mucosa duodenale della celiachia

### *Il glutine*

Il glutine è un complesso proteico presente in alcuni cereali, quali frumento, segale, orzo, farro, spelta, grano Khorasan (spesso in commercio come KAMUT®), triticale (per conoscere tutti i cereali vietati ai celiaci. La prolamina è una delle frazioni proteiche che costituiscono il glutine ed è la responsabile dell'effetto tossico nel celiaco.

La prevalenza della celiachia è stimata in un soggetto ogni 100 persone.

### **Scoprire di essere celiaco**

Le manifestazioni cliniche della celiachia possono essere molto diverse.

I sintomi intestinali sono comuni in bambini diagnosticati nei primi due anni di vita; i più frequenti sono arresto di crescita, diarrea cronica, vomito, distensione addominale, debolezza muscolare, anoressia e irritabilità.

Tuttavia, con l'aumento dell'età in cui si manifesta la malattia, e con l'ampio uso di test sierologici di screening, sono stati sempre più frequentemente riconosciuti sintomi di esordio extraintestinali, che possono coinvolgere quasi tutti gli organi, anche in assenza di sintomatologia intestinale:

osteoporosi, infertilità, aborti ripetuti, bassa statura, anemia sideropenica, ipoplasia dello smalto dentario, diabete mellito, tiroidite autoimmune, alopecia, epilessia con calcificazioni cerebrali e il temutissimo linfoma intestinale.

### **La diagnosi**

La diagnosi di celiachia si effettua mediante dosaggi sierologici (analisi del sangue) di specifici anticorpi e biopsia dell'intestino tenue con il prelievo di un frammento di tessuto, per determinare l'atrofia dei villi intestinali attraverso l'esame istologico.

Una volta posta la diagnosi definitiva, il celiaco ha diritto, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e fino a un tetto massimo di spesa, all'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine indicati nell'apposito Registro del Ministero della Salute.

### **I numeri della celiachia**

La celiachia viene sempre rappresentata come un iceberg, di cui solamente una piccola parte emerge in superficie.

La prevalenza (una misura di frequenza usata in medicina) della celiachia sulla popolazione italiana è dell'1% circa.

Si calcola, però, che circa 5 celiaci su 6 rimangono non riconosciuti.

I dati più recenti relativi al numero di celiaci diagnosticati in Italia sono quelli forniti dalla **Relazione al Parlamento del Ministero della Salute** edizione 2017:

al 31/12 2017 il numero dei pazienti effettivamente diagnosticati è **206.561** ma la prevalenza stimata di questa patologia è appunto l'1% della popolazione italiana, come specificato poco sopra.

Il numero teorico complessivo dei celiaci sarebbe quindi pari a **600.000** persone circa, dei quali circa **400.000** ad oggi non è ancora consapevole di essere celiaco. Si tratta circa di **2/3** dei celiaci.

### **Dati donne / uomini:**

Importante sottolineare che il rapporto stimato medio di pazienti celiaci maschi : femmine è pari a circa 1:2.

Il numero atteso di donne celiache è quindi pari a circa **400.000** mentre le donne ad oggi effettivamente diagnosticate sono **solo 145.759** e, di conseguenza, **oltre 250.000** quelle che non hanno ancora ricevuto la loro diagnosi.

Dal 2016 al 2017 (ultimi dati disponibili) il numero di diagnosticati sale di **8134** unità.

## La distribuzione delle diagnosi in Italia

45.962 al SUD  
44.818 al CENTRO  
93.239 al NORD  
22.524 nelle ISOLE

Analoga prevalenza, 1%, si registra in tutta Europa, con tassi crescenti nei paesi dell'Est. Negli USA, l'importanza epidemiologica della celiachia è stata a lungo sottovalutata. Di recente, invece, molte sono le diagnosi e i dati coincidono con quelli europei. Studi recenti hanno evidenziato come la celiachia non interessi solo i paesi occidentali e le popolazioni caucasiche, ma sia un problema di salute a livello globale. Laddove si utilizza il frumento nell'alimentazione, anche per via della globalizzazione dei consumi alimentari, l'incidenza della celiachia è paragonabile a quella dei paesi occidentali, anche se il numero delle diagnosi risulta ancora molto inferiore.

Le caratteristiche epidemiologiche sono tali che l'Organismo Mondiale della Sanità (OMS) ha ipotizzato uno screening di massa malgrado sussistano molti dubbi, a partire dall'età in cui effettuarlo, dal metodo da utilizzare, al rapporto costi-benefici. In prevalenza, gli esperti restano favorevoli al case-finding, cioè alla ricerca dei soggetti celiaci basandosi su sintomi e categorie a rischio (familiari e portatori di patologie connesse). Di certo vanno perseguiti, per un miglioramento delle diagnosi, l'azione di formazione ed aggiornamento sulla celiachia e il percorso diagnostico. L'incidenza della celiachia aumenta considerevolmente (del 10%) nei familiari di primo grado di celiaci e nelle popolazioni a rischio (in malati di diabete mellito di tipo 1, tiroidite autoimmune, sindrome di Down).

## Il valore del mercato del senza glutine

Il mercato del senza glutine in Italia vale complessivamente **320 milioni di €**, di cui 2/3 sono riconducibili all'erogazione degli alimenti senza glutine ai celiaci assistiti dal SSN; il restante terzo interessa acquisti delle famiglie per ragioni diverse dalla celiachia, che non trovano conferma scientifica.

## La cura di oggi

Con dieta «senza glutine» si definisce il trattamento della celiachia basato sulla dieta di eliminazione di tutti i cereali contenenti glutine.

La dieta senza glutine, osservata con rigore e per tutta la vita, è al momento l'unica terapia disponibile, contribuendo al recupero di un corretto stato di salute nella maggior parte dei casi.

## L'Associazione Italiana Celiachia

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. Ciò avveniva in un panorama di assenza totale di tutele e di assistenza nell'affrontare una malattia di cui si conosceva ancora pochissimo. I bisogni di quella nascente comunità di famiglie erano primari: innanzitutto, capire cosa fosse, realmente, la celiachia, cui si arrivava spesso dopo lunghi e penosi periodi di sofferenze ed errate diagnosi. E poi conoscere il significato della «dieta senza glutine», scoprire quali erano i prodotti adatti al celiaco e dove reperirli.

Oggi l'Associazione è portavoce dei pazienti e delle loro istanze in tutti i più importanti contesti istituzionali, cura progetti volti al miglioramento della vita quotidiana del paziente, iniziative e strumenti di comunicazione volti a informare e sensibilizzare il pubblico, i media e la classe medica, risponde direttamente ai bisogni dei celiaci sul territorio grazie alle sue 20 AIC associate, sostiene la migliore ricerca scientifica attraverso Fondazione Celiachia, gestisce il Marchio Spiga Barrata, la massima garanzia di sicurezza e idoneità per le persone celiache, attraverso la sua impresa sociale Spiga Barrata Service.

Scopo dell'Associazione è permettere alle persone affette da celiachia e da dermatite erpetiforme di vivere in modo sereno attraverso il miglioramento della loro condizione di vita, il sostegno nell'acquisizione consapevole della propria condizione, la diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

AIC costituisce il Gruppo AIC assieme a Fondazione Celiachia Onlus, volta al sostegno della ricerca scientifica, e Spiga Barrata Service, impresa sociale licenziataria del Marchio Spiga Barrata.

AIC fa inoltre parte di AOECs, Association of European Coeliac Societies, fondata nel 1988 con l'obiettivo di aumentare le conoscenze della condizione celiaca in Europa e fare lobbying al fine di ottenere standard migliori per gli alimenti senza glutine. In AOECs è attivo dal 1995 il CYE – The Coeliac Youth of Europe – quale forum internazionale dei giovani celiaci. In entrambe le istituzioni AIC ha propri rappresentanti.

## I traguardi raggiunti dall'AIC

A fronte delle sempre più sofisticate necessità, il celiaco in Italia può contare su un panorama di «protezioni» e interventi a suo favore, che l'AIC ha contribuito a garantire con la propria attività:

- Facilitare il riconoscimento dei prodotti idonei alla alimentazione senza glutine, attraverso il Prontuario AIC degli Alimenti ([www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) > dieta senza glutine > prontuario) e la diffusione del marchio Spiga Barrata ([www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) > dieta senza glutine > spiga barrata)
- Sensibilizzare l'industria alimentare allo sviluppo di prodotti idonei alla dieta senza glutine, per garantire scelta, gradevolezza al gusto e sicurezza degli alimenti senza glutine.

- Favorire la distribuzione degli alimenti senza glutine, non solo attraverso le farmacie, ma anche i negozi specializzati e la grande distribuzione organizzata.
- Permettere ai celiaci di avere a disposizione locali in cui consumare pasti e alimenti senza glutine, che l'AIC seleziona, forma, aggiorna e promuove attraverso il Progetto Alimentazione Fuori Casa e la diffusione della Guida per l'Alimentazione Fuori Casa ([www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) > dieta senza glutine > alimentazione fuori casa)
- Aggiornare i celiaci e le loro famiglie attraverso l'organo di stampa periodico Celiachia Notizie, pubblicazione ed eventi (tra cui l'evento annuale La Settimana della Celiachia che si svolge nel mese di Maggio [www.settimanadellaceliachia.it](http://www.settimanadellaceliachia.it))
- Favorire la diffusione dell'informazione sulla celiachia e sull'alimentazione senza glutine, attraverso progetti divulgativi nelle scuole e campagne di comunicazione, generali e specialistiche.
- Garantire il supporto ai celiaci e alle loro famiglie attraverso le 20 associazioni Locali che costituiscono la Federazione AIC: capillarmente, forniscono assistenza in tutto il territorio nazionale.
- Collaborare con i maggiori esperti di celiachia della comunità scientifica italiana, da sempre riconosciuti tra i maggiori esponenti della ricerca scientifica internazionale sul tema.
- Sostenere e promuovere la ricerca, attraverso la Fondazione Celiachia.
- Sensibilizzare le istituzioni per favorire provvedimenti normativi in favore della comunità dei celiaci e delle loro famiglie.
- Per conoscere storia, attività, progetti e informazioni sull'AIC, consulta il sito dell'Associazione, [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it)