

**Sensibilità al Glutine non Celiaca: più frequente nelle donne che nei maschi (5.5:1), con un rapporto fra diagnosi di SGNC e celiachia di 1.15 a 1. Ridimensionati quindi i dati che ipotizzavano una frequenza 6 volte maggiore di quella della celiachia. Lo studio di AIC pubblicato su BMC Medicine**

**UMBERTO VOLTA**

**«Che onore presentare questo studio per il mondo»**



NELLA FOTO: Il prof. Umberto Volta (Dip. di Scienze Mediche e Chirurgiche, Univ. di Bologna, Membro del CS AIC) presenta i dati della Indagine Prospettica AIC sulla SGNC al 1° Meeting Italo-Israeliano sulla Patologia da Glutine, tenutosi a Tel Aviv

**Di Luisa Novellino**  
RESPONSABILE  
UFFICIO SCIENTIFICO AIC

Lo Studio Multicentrico sulla Sensibilità al Glutine Non Celiaca (SGNC) è stato promosso dal Comitato Laico-Scientifico GS di AIC nel settembre 2012, allo scopo di ottenere una prima fotografia di questa sindrome nel nostro Paese. I partecipanti sono i centri per la diagnosi, gli ambulatori e gli ospedali in diverse regioni italiane, con una casistica complessiva di 490 pazienti. I dettagli sono stati già riportati in un numero precedente di CN (1/2013, pag. 62).

Lo studio, che si è chiuso il 31 ottobre 2013, è stato ora accettato per la pubblicazione su una rivista scientifica internazionale, *BMC Medicine*. AIC compare nella pubblicazione come promotore e finanziatore dello studio: un modo efficiente per far conoscere l'Associazione e la sua attività di catalizzatore della ricerca scientifica anche all'estero presso la comunità internazionale di esperti. CN ha intervistato il Professor Umberto Volta, uno dei coordinatori scientifici dello studio, per descrivere ai Lettori l'importanza di questo risultato.

**Professor Volta, come nasce lo studio sulla Sensibilità al Glutine e perché?**

Negli ultimi anni lo spettro della patologia da glutine ha acquisito una nuova entità clinica, che la comunità

scientifica mondiale ha definito recentemente come Sensibilità al Glutine Non Celiaca (SGNC). Si tratta di una sindrome caratterizzata da sintomi intestinali ed extraintestinali insorgenti in seguito all'ingestione di cibi contenenti glutine in soggetti in cui è stata esclusa sia la diagnosi di celiachia che di allergia al grano. Pur rimanendo una condizione non ancora ben definita, tale sindrome ha stimolato l'interesse dei ricercatori di tutto il mondo con vari progetti di ricerca che stanno cercando di fare chiarezza sui suoi numerosi punti ancora oscuri. AIC ha deciso di raccogliere la sfida sulla SGNC, creando un comitato scientifico-laico al fine di promuovere il progresso della conoscenza di questa nuova sindrome che presenta ancora tanti quesiti in attesa di risposta. La prima iniziativa del gruppo di lavoro, coordinato dai Prof. Umberto Volta e Gino Roberto Corazza con la partecipazione di altri componenti del Comitato Scientifico AIC (Riccardo Troncone, Maria Teresa Bardella, Antonino Calabrò) e di componenti laici dell'Associazione (la Presidente AIC Elisabetta Tosi, la Presidente FC Ornella Lovello, Cleto Corposanto, Adriano Pucci e Caterina Pilo), è stata quella di promuovere un'indagine prospettica nei centri italiani per la diagnosi della patologia da glutine al fine di verificare la reale entità e la presentazione clinica della SGNC.

## IN 3 MINUTI

### COSA

Lo Studio Multicentrico sulla Sensibilità al Glutine Non Celiaca (SGNC) è stato promosso dal Comitato Laico-Scientifico GS di AIC.

### CHI

I partecipanti sono i centri per la diagnosi, gli ambulatori e gli ospedali in diverse regioni italiane, con una casistica complessiva di 490 pazienti.

### PERCHÉ

Lo scopo è di ottenere una prima fotografia di questa sindrome, che sembra colpire con una frequenza leggermente maggiore della celiachia (1.15:1), nel nostro Paese.

#### Quali sono gli obiettivi principali che si è prefisso lo studio?

Da un lato la definizione della prevalenza della SGNC nei centri per la diagnosi di patologia da glutine sparsi sul territorio nazionale e dall'altro quello di fare una fotografia della presentazione clinica di questa sindrome di recente identificazione. Come è noto, la prevalenza della SGNC è estremamente variabile, con oscillazioni che negli USA vanno dallo 0.6% al 6%, per cui uno studio multicentrico su ampia casistica, come quello promosso da AIC, si propone di dare una stima per lo meno approssimativa dell'entità del fenomeno e soprattutto di cercare di stabilire se la SGNC è effettivamente più frequente della celiachia, come riportato dalla maggior parte dei lavori scientifici finora pubblicati. La caratterizzazione della presentazione clinica della SGNC nell'ambito dello studio prospettico promosso da AIC è senz'altro un altro elemento di grande interesse in uno studio che ha coinvolto numerosi centri qualificati per la diagnosi delle patologie da glutine.

Lo studio ha coinvolto i centri presenti nell'elenco annesso alla relazione al Parlamento sulla Celiachia ed è stato condotto mediante la diffusione di un questionario online che i medici responsabili hanno compilato per ogni singolo paziente in cui essi ponevano diagnosi di SGNC. Si tratta di

#### una caratteristica innovativa in questo genere di studi oppure esistono altri studi del genere in Italia o all'estero?

La messa a punto di un questionario specifico per la SGNC ha consentito la raccolta uniforme dei dati clinici, biumorali e strumentali nei pazienti con tale sindrome. Tale questionario è stato ideato dalla componente scientifica del gruppo di lavoro. Tale modo di procedere è stato adottato per altri studi, ma è la prima volta che viene applicato per la SGNC e pertanto si tratta di una metodica innovativa nel campo della definizione di questa nuova sindrome. Per la prima volta nel campo della SGNC è stato organizzato uno studio multicentrico cui hanno preso parte 38 centri con comprovata esperienza per la diagnosi di patologia da glutine. Di questi 38 centri, la maggior parte erano centri di gastroenterologia dell'adulto (27 su 38) e solo 4 centri erano pediatrici, cinque erano di Medicina Interna e 2 di Allergologia. Lo studio si è svolto nel periodo temporale di un anno, durante il quale tutti i centri partecipanti hanno fornito le informazioni relative ai nuovi casi di sensibilità al glutine osservati nonché hanno riportato il numero complessivo delle nuove diagnosi di celiachia. Un ruolo di primo piano per la raccolta e l'elaborazione dei dati è stato svolto dall'Osservatorio Celiachia e dall'Ufficio Scientifico

AIC con il prezioso contributo delle dottoresse Beba Molinari e Luisa Novellino.

#### Negli ultimi mesi Lei ha avuto occasione di portare in alcuni congressi nazionali e internazionali i risultati preliminari dello studio. Qual è stata l'accoglienza dei risultati nella comunità scientifica e quali le principali critiche mosse?

Ho avuto l'onore di presentare a nome del comitato scientifico-laico nonché di AIC e Fondazione Celiachia i risultati preliminari dello studio al 15° Simposio Internazionale sulla Celiachia (Chicago, settembre 2013), al 1° Meeting Italo-Israeliano sulla Patologia da Glutine (Tel Aviv, novembre 2013) e al 1° Convegno Ungherese sulla Sensibilità al Glutine Non Celiaca (Budapest, marzo 2014) nonché a numerosi convegni nazionali fra cui quello della Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Clinica (Roma, aprile 2014). I dati presentati in questi congressi hanno suscitato notevole interesse nella comunità scientifica internazionale. In particolare, il nostro studio ha dimostrato che questa condizione è nettamente più frequente nel sesso femminile rispetto a quello maschile (F/M=5.5:1), che l'età media delle persone che ne sono affette è di 38 anni e che la SGNC sembra essere rara in età pediatrica. Inoltre, in base all'indagine prospettica AIC, la SGNC sembra essere lievemente più frequente della celiachia con un rap-

porto fra nuove diagnosi di SGNC e celiachia di 1.15 a 1, ridimensionando l'elevatissima prevalenza della SGNC riportata in precedenti lavori, che avevano fatto ipotizzare una sua frequenza circa 6 volte maggiore di quella della celiachia. La principale critica che è stata sollevata al nostro studio è che, in assenza di biomarker specifici, la diagnosi di SGNC rimane per il momento altamente presuntiva, basata solo sul sospetto clinico e non su dati di certezza. In tal senso, pur essendo tutte le diagnosi di SGNC state verificate da una equipe di medici esperti, nessuna delle predette diagnosi è stata confermata da un trial in doppio cieco con placebo, che oggi è considerato l'unico test in grado di confermare con ragionevole certezza la diagnosi di SGNC.

**Potrebbe spiegare in parole semplici quale relazione esiste tra la SGNC e la sindrome del colon irritabile?**

I principali sintomi intesti-



nali che caratterizzano la SGNC quali il gonfiore ed i dolori addominali rientrano anche nella presentazione clinica della sindrome dell'intestino irritabile ("irritable bowel syndrome", definita con l'acronimo IBS). Si ritiene che esista una sovrapposizione fra queste due condizioni con possibile ruolo di alcuni fattori patogenetici comuni. In particolare, è noto che i sintomi funzionali intestinali come il meteorismo, il dolore addominale e le alterazioni della motilità intestinale possono essere

scatenati da alimenti ricchi di zuccheri semplici a catena corta e polioli altamente fermentabili i quali sono in grado di richiamare acqua e gas nell'intestino causando marcata distensione ed alterazioni della motilità. Tali sostanze, definiti con l'acronimo di FODMAPs ("Fermentable Oligo-Di-Monosaccharides And Polyols"), sono contenute non solo in alcuni cereali con glutine, quali il grano e la segale, ma anche nel latte e nei prodotti caseari, nelle verdure cotte a foglia larga, nei legumi, nei legumi,

**NELLA FOTO:** I sintomi funzionali intestinali come il meteorismo, il dolore addominale e le alterazioni della motilità intestinale, possono essere scatenati da alimenti ricchi di zuccheri semplici, che sono contenuti non solo in alcuni cereali con glutine, (quali il grano e la segale), ma anche nel latte e nei prodotti caseari, nelle verdure cotte a foglia larga, nei legumi, nel miele ed in vari tipi di frutta.

nel miele ed in vari tipi di frutta. A conferma del fatto che la SGNC presenta caratteristiche simili all'IBS sono stati recentemente pubblicati studi in base ai quali una dieta a basso contenuto di FODMAPs sarebbe in grado di migliorare i sintomi intestinali nei soggetti con SGNC, come avviene nell'IBS. Tali studi sono stati peraltro eseguiti su un basso numero di soggetti con SGNC, selezionati in base a criteri discutibili, e necessitano di una conferma.

**Quale risonanza può avere il fatto che lo studio è stato ac-**

**colto dalla rivista internazionale *BMC Medicine*? E quali prospettive eventuali questo studio può aprire nella ricerca e nella clinica della Sensibilità al Glutine?**

La pubblicazione dell'indagine prospettica sulla SGNC sulla prestigiosa rivista *BMC Medicine* è indubbiamente un ulteriore successo per l'AIC, che ha creduto fermamente in questo progetto supportando il gruppo di lavoro scientifico-laico sia con il lavoro svolto dall'Osservatorio AIC che dall'Ufficio Scientifico. Come ho già avuto modo di dire, si tratta del primo

studio multicentrico sulla SGNC in centri qualificati con raccolta di un numero rilevante di informazioni sul piano epidemiologico e clinico, che certamente verrà preso di esempio per disegnare la mappa della SGNC in altri paesi europei ed extraeuropei. L'intresse per questo lavoro ha fatto sì che l'Editor di *BMC Medicine* ci abbia chiesto di inserire nel sito online della rivista un blog sullo studio cercando di fornire in parole semplici i principali risultati raggiunti in modo da renderli facilmente accessibili al grande pubblico. ♦



**PUBBLICATO SU**  
*BMC Medicine* lo studio AIC  
sulla sensibilità al glutine