

QUANTI SIAMO

214.239 NUMERO TOTALE DEI CELIACI DIAGNOSTICATI IN ITALIA



Numero di diagnosi al 31.12.2018
(Dati Relazione annuale al Parlamento del Ministero della Salute)



AIC

ASSOCIATI

VOLONTARI

ABRUZZO	835	21
ALTO ADIGE	440	13
BASILICATA	217	9
CALABRIA	422	30
CAMPANIA	1.014	19
EMILIA ROMAGNA	5.078	130
FRIULI VENEZIA GIULIA	849	97
LAZIO	1.941	59
LIGURIA	1.369	64
LOMBARDIA	5.367	49
MARCHE	1.081	104
MOLISE	128	17
PIEMONTE	2.969	48
PUGLIA	1.453	47
SARDEGNA	187	7
SICILIA	1.518	43
TOSCANA	4.018	100
TRENTINO	940	83
UMBRIA	699	30
VALLE D'AOSTA	142	25
VENETO	2.246	94
Totale in Italia	32.913	1.089

Numero di Associati e Volontari per ciascuna delle nostre AIC regionali al 31.12.2019

CHI FA COSA IN AIC

	AIC Nazionale	AIC Territoriale	Fondazione Celiachia	SBS
Prontuario degli alimenti	✓			✓
Marchio Spiga Barrata	✓			✓
AFC - Alimentazione Fuori Casa	✓	✓		✓
Accoglienza persona celiaca		✓		
Progetto "In Fuga dal Glutine"	✓	✓		
Educazione alimentare	✓	✓		✓
CN - Celiachia Notizie	✓			✓
Comunicazione	✓	✓		
Pubb. Divulgative Medico Scientifiche	✓		✓	
Formazione Specialistica ECM	✓		✓	✓
Finanziamento Ricerca Scientifica			✓	
Rappresentanza Istituzionale	✓	✓		
Promozione e supporto Rete AIC	✓			

DIAGNOSI E ASSOCIATI

214.239

il numero dei PAZIENTI
CELIACI DIAGNOSTICATI

Riferito ai dati pubblicati dal
Ministero della Salute al 31/12/2018



LA PROPORZIONE
MASCHI: FEMMINE

Chiunque può associarsi nella regione in cui abita. Gli associati rappresentano in Italia la comunità dei pazienti celiaci, se crescono gli associati cresce la voce dell'intera associazione.

5X1000: UNA RISORSA PREZIOSA

Nel 2019 abbiamo potuto contare sui fondi che i cittadini hanno devoluto ad AIC nell'anno fiscale 2017, pari a 1.738.523 €.

Sostenere AIC con il 5x1000 è semplice e non costa nulla: basta firmare il riquadro "Sostegno del volontariato..." e indicare il CF 11359620157

1.738.523 €

è la cifra destinata dai cittadini con il loro 5x1000, grazie alla quale lavoreremo per moltiplicare le diagnosi precoci, i fondi destinati alla Ricerca Scientifica, i locali informati sul senza glutine.

→ PER SCOPRIRE DI PIÙ
SULLA CAMPAGNA 5X1000 VISITA
<http://5x1000.celiachia.it/>



25%
RICERCA SCIENTIFICA

9%
PROGETTI DI SVILUPPO TERRITORIALE

53%
ALIMENTAZIONE FUORI
CASA E GESTIONE
ATTIVITÀ ASSOCIATIVE
SUL TERRITORIO

8%
ATTUAZIONE OBIETTIVI STATUTARI

5%
COMUNICAZIONE A SOSTEGNO DEI CELIACI

SPIGA BARRATA SERVICE

1.480.968 €

Il valore economico dell'impresa sociale è il valore economico derivato dall'attività dell'Impresa SBS che detiene la licenza d'uso del Marchio Spiga Barrata, su concessione di AIC. SBS è l'editore di Celiachia Notizie, del Prontuario degli Alimenti e della Guida Alimentazione Fuori Casa. Raccoglie i proventi della raccolta pubblicitaria e dei prodotti in Prontuario.



Spiga
Barrata
Service
Impresa Sociale

RICERCA SCIENTIFICA 3.632.500 €

Negli ultimi 10 anni la Fondazione ha sostenuto e finanziato 34 progetti di ricerca europei (co-finanziamento) e nazionali, questi ultimi periodicamente attraverso i Bandi



FC annuali che prevedono una rigorosa selezione peer-review, per un totale di 7 Bandi nazionali (4 Fellowship e 3 Investigator Grant) e 60 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali. Nel 2019 FC ha stanziato 340.000 € per il 4° Bando Fellowships volto a incentivare i giovani laureati o i neo-dottori di ricerca a intraprendere la carriera della ricerca scientifica nel settore della celiachia e della dermatite erpetiforme, sostenendoli per un triennio di attività in un progetto di ricerca che i Borsisti FC svolgeranno presso i centri non-profit di ricerca italiani, pubblici e privati.

4 PROGRAMMI DI RICERCA
FELLOWSHIPS FINANZIATI

425.000 €

4° BANDO FELLOWSHIPS PER
BORSE DI STUDIO TRIENNALI

→ PER SCOPRIRE DI PIÙ SULLA
RICERCA FINANZIATA DA FC VISITA

[www.celiachia.it/ricerca
bandi-di-ricerca-fc/](http://www.celiachia.it/ricerca/bandi-di-ricerca-fc/)

LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA CELIACHIA

Nel mese di maggio si è svolta la quinta edizione della Settimana Nazionale della Celiachia e la terza edizione dell'evento nazionale giovani. Il tema del 2019 è la difficoltà di far emergere le diagnosi nascoste. A disposizione sul sito card digitali, materiale scaricabile, area di contatto con gli esperti e chat. Sito web dedicato www.settimanadellaceliachia.it

RETE CELIACHIA: LA COMUNITÀ SCIENTIFICA

Il Comitato Scientifico AIC conta un Board di **8 studiosi di fama nazionale e internazionale** e **260 Referenti Scientifici Territoriali**. AIC interagisce con 400 centri diagnosi/ambulatori/ospedali, 20 istituti CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche), 40 IRCS (Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico), l'Istituto Superiore di Sanità, 100 atenei italiani.

CONVEGNO "IL FUTURO DELLA CELIACHIA"

Per il suo quarantennale, il 27 settembre 2019, AIC ha ospitato a Milano la **General Assembly dell'AOECS** (Association of European Celiac Societies), l'organizzazione che raccoglie tutte le associazioni europee di pazienti celiaci. L'8° Convegno Scientifico Annuale di AIC si è tenuto in concomitanza con questo evento nella stessa sede congressuale, insieme al consueto **WORKSHOP RICERCA FC**, giunto alla 6° edizione, in cui i titolari dei Progetti FC hanno presentato, con dibattito aperto, gli sviluppi dei programmi di ricerca finanziati dalla Fondazione.

Tema del Convegno, accreditato ECM e svolto in lingua inglese con traduzione simultanea, il futuro che si prospetta per la celiachia, in termini di Ricerca, Diagnosi, Terapia e Assistenza, con 4 letture magistrali di relatori internazionali, 142 partecipanti, patrocinio del Ministero della Salute.

PRONTUARIO

Per aiutare le persone celiache nella selezione di prodotti idonei alla loro dieta, **AIC pubblica ogni anno il Prontuario degli Alimenti**, che contiene **indicazioni su oltre 20.000 prodotti e più di 600 aziende**.

Per i prodotti inseriti in Prontuario è garantito un aggiornamento costante delle informazioni.



**44.900 COPIE
CARTACEE**



**VERSIONE DIGITALE
ACCESSIBILE DAL SITO AIC**



**APP PER DISPOSITIVI
MOBILI, AIC MOBILE**



382



il NUMERO DI ANALISI effettuate sui prodotti presenti nel Prontuario edizione 2019/2020

• **21.378**

I PRODOTTI PRESENTI NEL PRONTUARIO 2019/2020

• **612**

LE AZIENDE CHE SONO ENTRATE NEL PRONTUARIO 2019/2020

MARCHIO SPIGA BARRATA

Il marchio Spiga Barrata rappresenta per le persone celiache la **massima garanzia di sicurezza e idoneità** e la sua **presenza in etichetta aiuta la scelta di prodotti idonei in tutta Europa**, grazie ad un modello comune a tutte le Associazioni celiachia europee. Con il marchio Spiga Barrata, AIC entra nelle Aziende e verifica direttamente impianti e processi di produzione tramite visite annuali a tutti gli stabilimenti produttivi.

NUMERO DI PRODOTTI SPIGA BARRATA

2019 **2.659**



AFC ALIMENTAZIONE FUORI CASA

Il programma Alimentazione Fuori Casa è nato nel 2000 per rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori per motivi di lavoro, personali o di svago senza correre rischi. **Il network è costituito da una catena di esercizi informati sulla celiachia che offrono un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci.** AIC, con l'aiuto delle AIC territoriali, forma il personale e monitora le strutture.

4.206 strutture del network

757 persone coinvolte nel programma AFC

3.352 professionisti della ristorazione informati da AIC

431 ingressi di nuove strutture nel network

413 corsi Alimentazione Fuori Casa



IN FUGA DAL GLUTINE

La sensibilizzazione sulle tematiche che riguardano la celiachia e, in senso più ampio, la diversità alimentare sono un importante obiettivo per AIC. **Con il progetto "In Fuga dal Glutine" si vuole offrire agli insegnanti delle scuole per l'infanzia e della primaria uno strumento per trasmettere agli alunni informazioni e conoscenza** sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi alla diversità (alimentare, culturale, etc), intesa come risorsa e ricchezza, attraverso una metodologia ludica che facilita l'integrazione e l'apprendimento. Le AIC territoriali impegnano volontari e collaboratori esterni nel progetto, AIC Nazionale fornisce materiali e strumenti didattici.

Oltre 1200 DOCENTI COINVOLTI

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

AIC è intervenuta nel deserto del Saharawi con 10 missioni sul campo. L'area, al confine tra la Mauritania, il Marocco e l'Algeria, presenta una percentuale di prevalenza della celiachia tra le più alte al mondo. Oggi lasciamo in Saharawi un **ambulatorio all'avanguardia, medici e paramedici formati nei villaggi.** Il progetto si è concluso alla fine del 2014. Nel 2016 è stato firmato un accordo con il CISP - Comitato Internazionale per lo sviluppo dei popoli, al fine di provvedere al mantenimento del progetto.

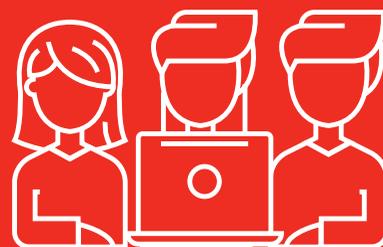
AIC - SINTESI BILANCIO SOCIALE 2019



175
audit nel 2019

133
aziende con prodotti licenziatari

+162%
aumento dei prodotti con la spiga barrata nell'ultimo decennio (2009-2019)



Celiachia Notizie è l'house organ del Gruppo AIC, nato nel 1981. Il quadrimestrale, che conta anche l'allegato CN Regioni, racconta l'Associazione attraverso le sue storie e le sue attività. Nel 2019 è stato distribuito in 100.000 copie circa.

→ www.celiachia.it

è il sito web istituzionale che ha superato 1.000.000 di visitatori. Da celiachia.it è possibile accedere ai siti di tutte le associazioni territoriali e, per gli associati AIC, al **prontuario online** e al **network AFC.**

→ **social network**

La pagina **Facebook** ufficiale di AIC [facebook.com/AIC.Associazione.Italiana.Celiachia](https://www.facebook.com/AIC.Associazione.Italiana.Celiachia), supera i 70.000 like ed è aggiornata con informazioni istituzionali. Inoltre è possibile seguire **AIC** su **Twitter @AIC_celiachia** e su **Youtube AIC Associazione Italiana Celiachia ONLUS.**

L'EVOLUZIONE NORMATIVA

ASSISTENZA AI PAZIENTI

Decreto 1/7/1982: prima forma di assistenza ai pazienti celiaci.

Si introduce l'erogazione gratuita degli alimenti rendendo i prodotti senza glutine accessibili a tutti.

Decreto 8/6/2001 (Decreto Veronesi): introduce il tetto di spesa in base ai Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed Energia (LARN).

Decreto 10/8/2018: grazie all'opera di negoziazione di AIC, si ottiene una revisione necessaria ma contenuta dei tetti di spesa.

È mantenuto il diritto all'erogazione gratuita degli alimenti, anche quelli "ad alto contenuto di servizio", che consentono anche ai celiaci di aderire ai prevalenti stili di vita.



L'ADVOCACY IN EUROPA

AIC fa parte di AOECS, Association of European Coeliac Societies, fondata nel 1988 con l'obiettivo di aumentare le conoscenze della condizione celiaca e fare lobbying per ottenere migliori standard per i cibi 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 e ricopre fin dalla loro origine un ruolo determinante.

ATTIVITÀ MEDICO SCIENTIFICHE AIC-FC

L'Ufficio Scientifico coordina tutte le attività medico-scientifiche di AIC e della Fondazione Celiachia, in stretta collaborazione con il Board del Comitato Scientifico. Oltre ai Bandi FC per la Ricerca e il consolidato impegno a ridurre drasticamente l'attuale tempo medio di diagnosi (6 anni) e far emergere l'iceberg sommerso di pazienti celiaci ancora non diagnosticati, il 2019 è stato l'anno dedicato al FUTURO DELLA CELIACHIA tema anche del Convegno Annuale AIC tenutosi in concomitanza con l'evento internazionale AOECS nella sede di Milano.

LEGGE QUADRO 123/05

Definisce la celiachia una "malattia sociale" riconoscendone la rilevanza sociale e la necessità di intervenire in più ambiti.

DALL'EUROPA:

la norma europea dal 2009 regola l'uso della dicitura "senza glutine" sugli alimenti specificamente formulati per celiaci e su quelli di consumo corrente.

Inoltre impone l'obbligo di riportare in etichetta tutti gli ingredienti allergenici, compresi i cereali contenenti glutine.

- Reg. 828/2014
- Reg. 609/2013
- Reg. 1169/2011



.....
PUOI SCARICARE IL BILANCIO SOCIALE COMPLETO DI AIC DAL SITO WWW.CELIACHIA.IT

I contenuti del Bilancio Sociale sono a cura dello Staff AIC
.....



CONTATTI

.....

- **AIC ABRUZZO**
tel. 085.4454650 → www.aicabruzzo.it
- **AIC ALTO ADIGE**
tel. 0471.051626 → www.aicbz.org
- **AIC BASILICATA**
tel. 345.6246724 → basilicata.celiachia.it
- **AIC CALABRIA**
tel. 0965.45767 → www.aiccalabria.it
- **AIC CAMPANIA**
tel. 089.792648 → campania.celiachia.it
- **AIC EMILIA ROMAGNA**
tel. 059.454462 → www.aicemiliaromagna.it
- **AIC FRIULI VENEZIA GIULIA**
tel. 348.9351693 → www.celiachia.fvg.it
- **AIC LAZIO**
tel. 06.36010301 → www.aiclazio.it
- **AIC LIGURIA**
tel. 010.581899 → www.aicliguria.it
- **AIC LOMBARDIA**
tel. 02.867820 → www.aiclombardiahome.it
- **AIC MARCHE**
tel. 071.2802754 → www.aicmarche.it
- **AIC MOLISE**
tel. 329.7060586 → molise.celiachia.it
- **AIC PIEMONTE**
tel. 011.3119902 → www.aicpiemonte.it
- **AIC PUGLIA**
tel. 0881.637898 → www.aicpuglia.it
- **AIC SARDEGNA**
tel. 070.3511050 → www.celiachia.sardegna.it
- **AIC SICILIA**
tel. 090.336947 → www.aicsicilia.it
- **AIC TOSCANA**
tel. 055.8732792 → toscana.celiachia.it
- **AIC TRENTO**
tel. 0461.391553 → www.aictrentino.it
- **AIC UMBRIA**
tel. 075.9280270 → www.celiachiaumbria.it
- **AIC VALLE D'AOSTA**
tel. 338.9734722
- **AIC VENETO**
tel. 049.8808802 → www.aicveneto.it