



BILANCIO SOCIALE 2020



Associazione
Italiana
Celiachia

INDICE



1. DEFINIZIONE CLINICA DELLA CELIACHIA E DATI ATTUALI	5
Che cosa sono celiachia e dermatite erpetiforme?	6
2. STORIA E IDENTITÀ	11
Quaranta anni di AIC	12
Il quadro normativo	14
La mission	15
Gli stakeholder	16
L'organizzazione del gruppo AIC	17
La governance	18
La strategia	20
3. PROGETTI A FAVORE DELLE PERSONE CELIACHE	23
Sicurezza e benessere della persona celiaca	24
4. AIC SUL TERRITORIO	35
Quanti siamo	36
Dati associativi (al 31/12/2020)	37
Organi associativi (al 31/12/2020)	38
Rappresentanza istituzionale	39
Le attività a sostegno delle associazioni territoriali	40
5. TUTELA DEI DIRITTI - LE RELAZIONI ISTITUZIONALI	43
La digitalizzazione dell'assistenza	45
6. TUTELA DEI DIRITTI - OLTRE I CONFINI	47
I rapporti internazionali: AOECs e CYE	48
The coeliac youth of europe (CYE)	50
7. SENSIBILIZZAZIONE E INFORMAZIONE	53
Social network	54
Comunicazione istituzionale	54
La settimana della celiachia	55
Informare e sensibilizzare	56
Quaranta anni di AIC	57
8. LE ATTIVITÀ SCIENTIFICHE DI AIC E FONDAZIONE CELIACHIA	59
La ricerca scientifica a beneficio dei pazienti	60
Le persone	61

225.418

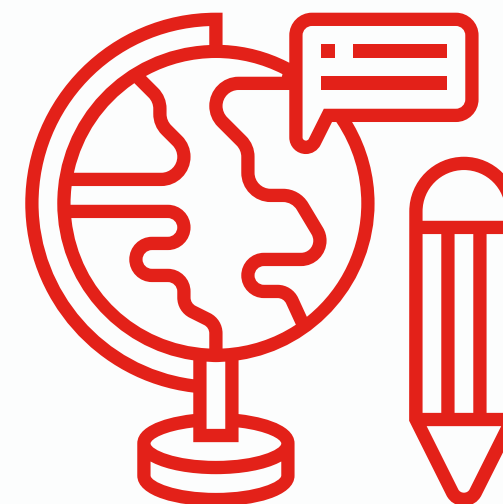
NUMERO DI CELIACI DIAGNOSTICATI



374.582

NUMERO DI CELIACI
NON DIAGNOSTICATI

1.



DEFINIZIONE

clinica della celiachia
e dati attuali

Che cosa sono CELIACHIA e dermatite erpetiforme?

COSA È IL GLUTINE?

È la frazione proteica
alcool-solubile di
alcuni cereali, quali
frumento, orzo e
segale.

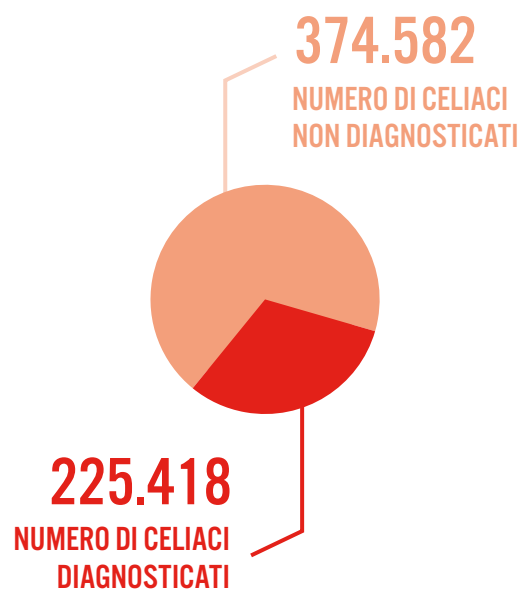
La **Malattia Celiaca** (o Celiachia) è una **infiammazione cronica dell'intestino tenue**, scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti. La **Dermatite Erpetiforme** è una patologia scatenata in soggetti geneticamente predisposti dall'assunzione dietetica di glutine e caratterizzata 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.

La celiachia è la più frequente tra le intolleranze alimentari a livello globale.

La prevalenza in Italia e nel mondo nella popolazione adulta è pari all'1%, con intervalli di variabilità anche significativi, come bene indicato in grafica. Si calcola che circa 5 celiaci su 6 rimangano non riconosciuti.

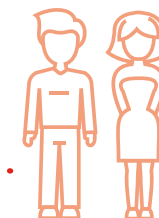
I dati più recenti relativi al numero di celiaci diagnosticati in Italia sono quelli forniti dal Ministero della Salute (Relazione al Parlamento, aggiornamento al 31/12/2019). Oggi quasi 400.000 persone non sono ancora consapevoli di essere celiache.

Il rapporto stimato medio tra 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 158.107 e, di conseguenza, oltre 250.000 quelle che non hanno ancora ricevuto la loro diagnosi.



I DIAGNOSTICATI IN ITALIA per genere

67.311
UOMINI



158.107
DONNE

1:2

RAPPORTO MASCHI - FEMMINE

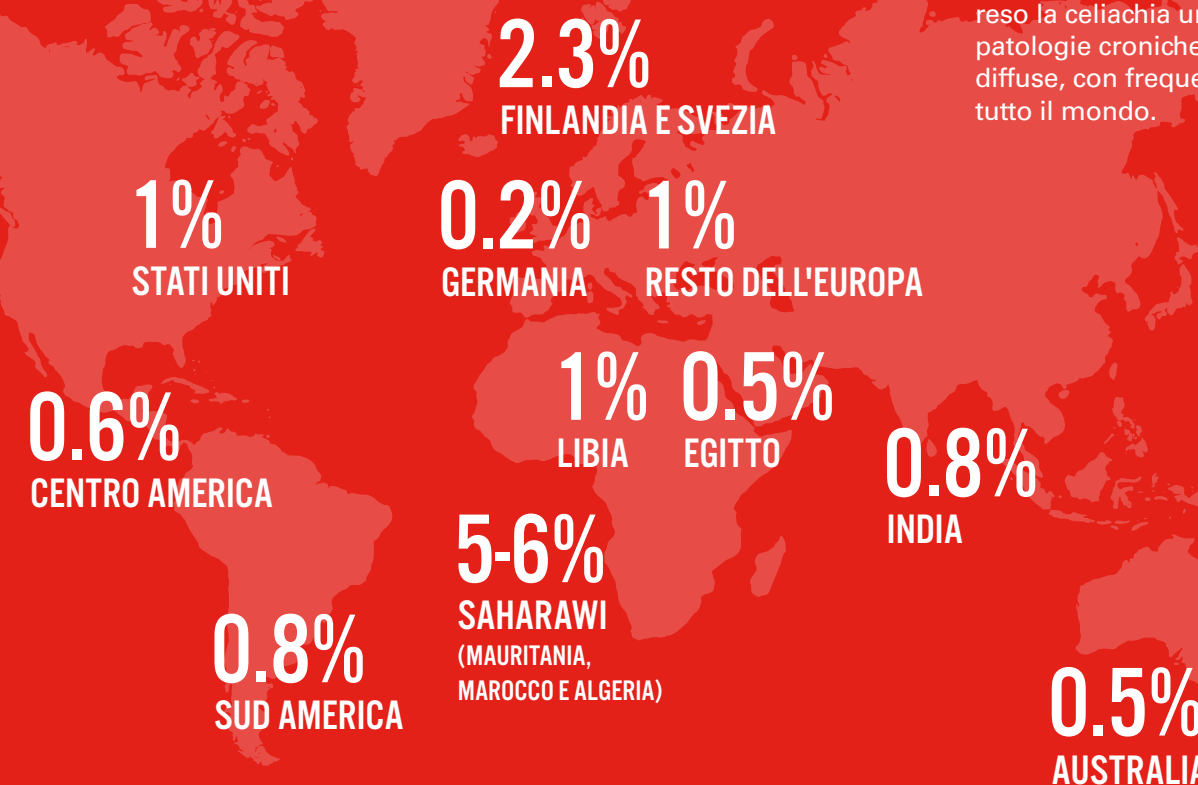
6

ANNI IN MEDIA PER ARRIVARE
ALLA DIAGNOSI



Saharawi, la più alta prevalenza al Mondo

La popolazione con la più alta prevalenza di celiachia al mondo, i Saharawi (5-6 % nell'area di confine tra Mauritania, Marocco e Algeria). Ciò può essere attribuito a una genetica favorevole con alta prevalenza in questa popolazione di geni HLA predisponenti. Per molto tempo la celiachia risultava essere un problema esclusivo dei paesi occidentali ma oggi, come dimostrano i dati esposti, sappiamo che non è più così. Alcuni fattori e in particolare la globalizzazione dei consumi alimentari – un fattore ambientale – hanno reso la celiachia una delle patologie croniche più diffuse, con frequenza in tutto il mondo.



La celiachia è la più frequente tra le intolleranze alimentari a livello globale.

SINTOMI E COMPLICANZE

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 gravi** per la salute, anche irreversibili: dall'osteoporosi all'anemia sideropenica e agli aborti spontanei fino al linfoma intestinale.

LA DIAGNOSI

La celiachia può essere identificata con assoluta sicurezza attraverso la **ricerca sierologica** 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.

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. **Nel 2015 il Ministero della Salute ha pubblicato le Linee Guida per la diagnosi e il follow up (monitoraggio) della celiachia:** G.U. numero 191, 19 agosto 2015

LA TERAPIA

La **dieta aglutinata è l'unica terapia disponibile** per la celiachia, va eseguita con rigore, per tutta la vita. Introdurre il glutine a 12 piuttosto che a 6 mesi, come avviene di norma, non modifica il rischio globale pur ritardando la comparsa di celiachia; ma potrebbe ridurre il rischio di sviluppare questa condizione nei bambini ad alto rischio genetico.

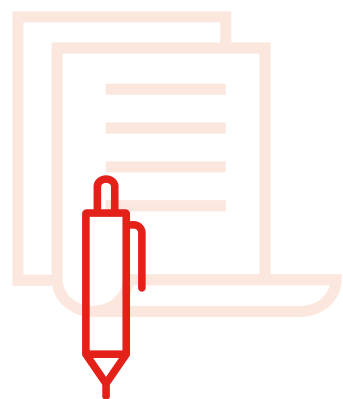




2.



STORIA e identità



Quaranta anni DI AIC

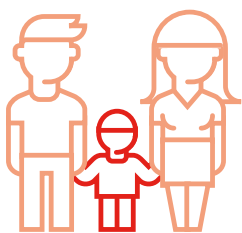


AIC – Associazione Italiana Celiachia nasce in un contesto sociale di totale assenza di tutele per i celiaci e le loro famiglie. Il numero esiguo di diagnosi, la scarsa conoscenza della patologia rendevano “invisibili” i celiaci alla collettività e alle istituzioni.

Fin dalla sua costituzione AIC si è fatta interprete presso le istituzioni pubbliche, scolastiche, amministrative, politiche e sanitarie, dei diritti dei pazienti celiaci, al fine di facilitarne l’inserimento nella vita sociale.

1979

Associazione Italiana Celiachia **nasce su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci**, in un’epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia rara legata all’età pediatrica. Dal 1979 nascono le prime Associazioni del Territorio, a partire da AIC Campania e AIC Lombardia. Negli anni a seguire cresceranno fino a raggiungere l’attuale numero di 20. L’ultima arrivata è AIC Valle D’Aosta, costituita nel 2019.



DAL 1990

Nascono alcuni importanti progetti volti a migliorare la vita quotidiana delle persone celiache:

IL PRONTUARIO DEGLI ALIMENTI

Per aiutare le persone celiache nella selezione di prodotti idonei alla loro dieta, AIC pubblica ogni anno il prontuario degli alimenti.

IL MARCHIO SPIGA BARRATA

Supporta le persone celiache nel reperimento dei prodotti adatti alle loro specifiche esigenze e nella scelta tra gli alimenti disponibili. È destinato esclusivamente ai prodotti alimentari confezionati e, se presente in etichetta, aiuta ad evidenziarne l’idoneità.

IL PROGETTO ALIMENTAZIONE FUORI CASA

Nasce per rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori casa. Si tratta di un network di strutture informate sulla celiachia distribuite in tutta Italia.

2004 - 2005

Vengono costituiti gli enti strumentali di AIC: **Fondazione Celiachia** e **SBS Spiga Barrata Service**, diventata impresa sociale nel 2010.

2005 - 2006

Ha inizio l’attività di **divulgazione nelle scuole** con il progetto “Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro e nella società”. Quel progetto dal 2007/2008 si chiama **“In Fuga dal Glutine”** e ha mantenuto la finalità di divulgare informazioni corrette sulla celiachia all’interno del mondo scolastico.

2007

Dopo molti anni di azioni di supporto al popolo Saharawi, nasce il **“Progetto celiachia di cooperazione sanitaria”**, programma di solidarietà internazionale in collaborazione con gli enti amministrativi e sanitari della Repubblica Araba Democratica Saharawi.



2012

AIC entra a far parte del **comitato editoriale di VITA**, periodico interamente dedicato al Terzo Settore, che rappresenta le molteplici realtà legate al No Profit e promuove il **“fare rete” tra le diverse Onlus italiane**. Viene lanciato lo schema unico europeo di **licenza della Spiga Barrata**.

2014

AIC rinnova il progetto editoriale del suo House Organ, **Celiachia Notizie**.

2015

Prima edizione della **Settimana della Celiachia**. AIC partecipa a **Expo 2015**, Milano. Nasce il Progetto **Donna&Celiachia** a cura del Comitato Scientifico AIC.

2016

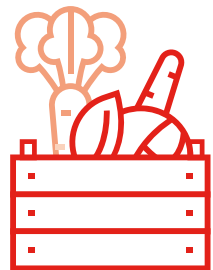
AIC partecipa alla **Giornata Nazionale della Donna** indetta dal Ministero della Salute. Il Progetto Donna viene presentato in Senato della Repubblica. Il Comitato Scientifico cura la pubblicazione **Sport&Celiachia**.

2017

Accordo bilaterale tra lo Stato Italiano e la **Serbia** in tema di celiachia: AIC è promotore dell’accordo come tutor dell’associazione pazienti celiaci serba.

2019

AIC celebra i suoi **primi quaranta anni**: viene organizzato un **grande evento istituzionale** a Roma, il **convegno scientifico internazionale** e l’**assemblea delle associazioni celiachia europee** si tengono a Milano, iniziative su tutto il territorio. Il sito www.celiachia.it si rinnova completamente, nasce il **blog “RaccontAIC”** a cura di otto giovani volontari.



Il quadro normativo

DM 1 LUGLIO 1982	I celiaci ottengono la gratuità dei prodotti essenziali per la dieta priva di glutine
DPR 1008 2 SETTEMBRE 1985	Introduce l’esenzione dal servizio militare di leva per i celiaci
DL111 27 GENNAIO 1992 DPR 131 19 GENNAIO 1998	Disciplinano la materia relativa agli alimenti destinati a una alimentazione particolare, recependo la direttiva 89/398/CE, e diventano la norma di riferimento per la produzione egli alimenti senza glutine specificamente formulati per celiaci (allora “dietetici”)
DM 8 GIUGNO 2001	Cosiddetto "Decreto Veronesi" inserisce l’erogazione dei prodotti destinati a un’alimentazione particolare nei livelli Essenziali di Assistenza (LEA), indica e calcola i tetti sulla base dei prezzi medi dei prodotti, prevede i “buoni” attraverso i quali i celiaci ritirano i prodotti presso “fornitori convenzionati” (che includono anche la GDO, la Grande distribuzione organizzata, e i negozi specializzati), istituisce il Registro Nazionale dei prodotti destinati a un’alimentazione particolare, erogati poi dalle Regioni
DM 3 MARZO 2005	Riconosce al celiaco che segue correttamente la dieta la possibilità di donare il sangue, mentre, prima di tale decreto, tutti i soggetti con malattie autoimmuni ne erano esclusi
LEGGE QUADRO 123 4 LUGLIO 2005	È il frutto della pluriennale attività di sensibilizzazione delle istituzioni che AIC ha condotto, evidenziando i bisogni e i punti davvero critici della celiachia. Stabilisce il diritto al pasto senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche. Per la ristorazione commerciale prevede l’inserimento di appositi moduli informativi sulla celiachia nell’ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali della Sanità Pubblica Locale rivolte a ristoratori e albergatori, riconoscendo l’importanza della conoscenza della celiachia e delle modalità di preparazione dei pasti senza glutine anche in ristoranti, pizzerie e strutture alberghiere, in ogni esercizio, quindi, fruibile dal celiaco fuori dal contesto familiare. Inoltre stanziò fondi per la formazione e l’aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza della celiachia, con l’obiettivo di garantire una diagnosi precoce, migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci e prevenire le complicanze della celiachia. Con la Legge Quadro 123 il Ministero della Salute si impegna a redigere ogni anno una relazione sulla celiachia.
DM 4 MAGGIO 2006	Conferma le modalità di assistenza ai celiaci
REGOLAMENTO EUROPEO 41/2009 - poi sostituito dal REG. 828/2014	Stabilisce un unico limite di riferimento (20 mg/kg è il limite uguale in tutta Europa per definire un alimento “senza glutine”), e la possibilità di individuare, anche tra gli alimenti cosiddetti “di consumo corrente” (come gelati, sughi pronti, salumi) quelli adatti alla propria dieta attraverso la dicitura “senza glutine”, precedentemente ammessa solo per gli alimenti “dietetici”, sostitutivi di quelli che tradizionalmente contengono glutine.
DM 10 AGOSTO 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.

Nel 2011, la Commissione europea avanza una proposta di revisione della normativa che regola gli alimenti destinati a categorie vulnerabili della popolazione (direttiva 2009/39/CE) con obiettivo di semplificazione e di migliore regolamentazione. La proposta della Commissione prevede l’abolizione del termine “dietetico” e l’esclusione degli alimenti per celiaci da questo quadro normativo. Oltre all’abrogazione della direttiva 2009/39/CE, la proposta di Regolamento della Commissione prevede anche l’abrogazione del Regolamento CE 41/2009 con il “trasferimento” delle regole e condizioni di utilizzo della dicitura «senza glutine» nel Regolamento UE 1169/2011. Nonostante la forte opposizione di AIC e del Governo

Italiano, nel 2013 viene pubblicato il Regolamento europeo 609/2013, cui segue, nel 2014, il Regolamento esecutivo 828.

L’impatto della proposta che avrebbe potuto essere molto grave per i pazienti, abrogando l’assistenza riservata in diversi Paesi ai celiaci per l’acquisto dei prodotti sostitutivi, è stato attenuato dall’inserimento di una **specificata distinzione tra alimenti “specificamente formulati per celiaci” e alimenti di consumo corrente**. Questa distinzione, ottenuta grazie all’impegno italiano, permette ai singoli Stati (come nel caso dell’Italia) di mantenere sul proprio territorio specifica normativa legata ai prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci.

La mission

La **mission** di AIC, ovvero la sua “dichiarazione di intenti” e lo scopo della sua esistenza, è quella di **permettere alle persone affette da celiachia o da dermatite erpetiforme di vivere la propria vita in modo sereno e consapevole**. AIC interpreta in modo pieno il proprio ruolo di attore sociale e risponde al dovere etico di agire per la rimozione delle situazioni di diversità e di disagio che interessano tali soggetti facendo crescere il senso civico e l’attenzione sociale nei confronti di chi viene considerato “diverso” in ragione di una condizione personale.

AIC ha come finalità principali:

- Il miglioramento della condizione di vita della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme.
- Il sostegno alla persona celiaca e alla persona affetta da dermatite erpetiforme nell’acquisizione di una piena e corretta consapevolezza della propria condizione.

- La diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

In particolare AIC intende:

- Sensibilizzare le istituzioni politiche, amministrative e sanitarie, a livello locale, nazionale ed europeo, per garantire i diritti dei celiaci e la loro piena applicazione.
- Sensibilizzare, informare e formare la classe medica sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche per far emergere e garantire diagnosi corrette e il regolare follow-up (medico, nutrizionale e psicologico) secondo le linee guida esistenti allo scopo di contribuire alla salute e al benessere della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme.
- Promuovere e sostenere la ricerca scientifica in tutti i settori attinenti la celiachia e la dermatite erpetiforme (medicina, dieta, qualità della vita) favorendo e utilizzando sinergie nazionali e internazionali.



Il Gruppo AIC deve affrontare nuove sfide, la maggior parte delle quali nasce dal moltiplicarsi delle informazioni, delle richieste, dei progetti sul tema della celiachia, la cui visibilità è cresciuta in modo consistente negli ultimi anni. Servono competenza, serietà, idee chiare per evitare che il tema venga banalizzato o sfruttato per realizzare profitti a scapito della salute dei pazienti. La strada da percorrere è ancora lunga e la tensione positiva non deve diminuire.

Aspiriamo a un mondo in cui la celiachia non costituisca più una penalizzazione, neppure minima, per le persone, nella vita privata, nel lavoro e in ogni altro contesto sociale. Dal 1979 AIC è il punto di riferimento unico in Italia per quanto riguarda la celiachia e risponde alla necessità di chiarezza, onestà e competenza per tutto ciò che riguarda questa patologia. Nel corso del tempo ha contribuito a migliorare enormemente la qualità di vita delle persone celiache e delle loro famiglie. Dialoga con gli interlocutori istituzionali portando la voce dei pazienti presso i tavoli di discussione e nei luoghi di dibattito sui temi che li riguardano da vicino, cura la relazione con i media e fa rete con le realtà internazionali. Predispone gli strumenti affinché le sue associazioni territoriali, presenti in tutte le regioni italiane, possano svolgere in modo efficace ed efficiente le loro funzioni, grazie ai loro associati e ai loro volontari. Ogni AIC associata, integrandosi nella mission di Gruppo, risponde

all'esigenza del dialogo con le persone celiache, fornendo soluzioni ai loro problemi e recependone i nuovi bisogni. Si rapporta con le realtà locali pubbliche e private, aderendo alle linee guida condivise con AIC. L'impresa sociale Spiga Barrata Service mette a disposizione della comunità servizi innovativi di utilità sociale a beneficio delle persone celiache relazionandosi con le aziende del settore alimentare, dalla produzione alla distribuzione e ristorazione. SBS è licenziataria del Marchio Spiga Barrata che per le persone celiache rappresenta la massima garanzia di sicurezza e idoneità. La Fondazione Celiachia sostiene la migliore ricerca scientifica sulla patologia in Italia. Attraverso i bandi di ricerca finanzia progetti che mirano a individuare una cura e a migliorare la qualità della vita delle persone celiache attraverso lo studio delle caratteristiche della malattia celiaca, delle sue complicanze, della diagnosi e della dieta senza glutine, la terapia della celiachia.

Gli Stakeholder

I soggetti portatori di interessi nei confronti di AIC sono tutti quegli interlocutori che condividono in qualche modo le aspettative e i risultati dell'Associazione, che deve quindi utilizzare al meglio le risorse disponibili per realizzare i propri scopi istituzionali.

Tra gli stakeholder di AIC:

- **Soci e potenziali futuri soci**

- persone celiache
- persone affette da dermatite erpetiforme
- familiari delle persone celiache o affette da dermatite
- società/popolazione
- chi è diverso per una condizione personale
- **Governi o enti nazionali o sovranazionali**
- istituzioni pubbliche politiche locali, nazionali, europee

- *istituzioni pubbliche amministrative locali, nazionali, europee*
- *istituzioni pubbliche sanitarie locali, nazionali, europee*

- **la comunità scientifica**

- **classe medica**

- **enti di ricerca**

- **La Scuola**

- **Le Imprese**

- *piccola distribuzione (negozi, farmacie...)*
- *grande distribuzione*
- *operatori della ristorazione*
- *operatori del turismo > operatori agroalimentari*

- **I Media**

- *riviste specializzate in campo medico scientifico*

- *giornali e network televisivi locali e nazionali*

- **I volontari delle associazioni regionali e della federazione**

- **I dipendenti del Gruppo AIC**

- **I donatori**

L'organizzazione del GRUPPO AIC



La natura complessa dell'organizzazione AIC, composta da tre enti di natura nazionale (AIC, l'Impresa Sociale Spiga Barrata Service e la Fondazione Celiachia) e 20 organizzazioni territoriali ad essa aderenti, prevede un altrettanto complesso sistema di governance. Gli organi centrali e territoriali sono coinvolti democraticamente nel processo

decisionale, che deve garantire il coordinamento degli enti con la Direzione e una gestione condivisa e integrata della vita associativa. Il Comitato Direttivo di Gruppo (CDG, art. 22 dello Statuto e art. 10 del Regolamento AIC), è la sede istituzionale di confronto per lo sviluppo delle linee guida strategiche.



La Fondazione Celiachia, ente a cui è delegato il finanziamento della Ricerca Scientifica, nata tra il 2004 e il 2005.

CDA

Presidente: I. LOSA
Vicepresidente: E. CAMILLO
Consigliere: S. SCALA



CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: G. DI FABIO
Vicepresidente: S. PECORELLA
Vicepresidente: O. CHIOLA
Consigliere: P. FAGIOLI



Spiga Barrata Service, oggi impresa sociale, cui spetta la gestione di alcune attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statuari, nata tra il 2004 e il 2005.

CDA

Presidente: L. FABIO
Vicepresidente: I. MARTINO
Consigliere: A. CANNIZZARO

La Governance

La natura complessa nella **organizzazione AIC**, composta da **tre enti di natura nazionale** (AIC, SBS e FC) e **20 organizzazioni territoriali** ad essa aderenti, prevede, inevitabilmente un altrettanto **complesso sistema di governance**. Tale sistema, in continua evoluzione, **coinvolge democraticamente gli organi centrali e territoriali nel processo decisionale**, che deve garantire il coordinamento degli enti con la Direzione e una gestione condivisa e integrata della vita associativa.

Tra il 2004 e il 2005 AIC dà vita alla **Fondazione Celiachia**, l'ente a cui è delegato il finanziamento della Ricerca Scientifica e a **SBS**, oggi impresa sociale, cui spetta la gestione di alcune attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statuari. Il Comitato Direttivo di Gruppo (CDG, art. 22 dello Statuto e art. 10 del Regolamento AIC), è la sede istituzionale di confronto per lo sviluppo delle linee guida strategiche e garantisce la partecipazione delle diverse componenti del gruppo alla definizione delle priorità e responsabilità, all'identificazione degli obiettivi di lungo termine ed alla loro attuazione.

Il **Piano Strategico Triennale (PS3)**, prodotto dal CDG, con la condivisione di tutti gli organi politici, è lo strumento principale che permette al Gruppo AIC di esprimere ed elaborare la pianificazione strategica e di guidare nel tempo le attività

dell'organizzazione, che, attraverso la Direzione Generale, realizza le attività e i progetti.

A livello centrale, gli organi direttivi di AIC, FC e SBS hanno una attività istituzionale propria, oltre che di condivisione tra le tre organizzazioni nazionali. A livello territoriale, le Associate hanno un processo decisionale interno, che segue la scansione temporale della vita istituzionale nazionale.

Il livello centrale e quello territoriale si "incontrano" nell'ambito delle Assemblee (AN di AIC e AdS di SBS, formate dai rappresentanti legali (i Presidenti) delle Associate aderenti. L'Assemblea Nazionale di AIC, così come l'Assemblea dei Soci dell'impresa sociale SBS, sono gli organi "sovrani" dell'organizzazione, che attraverso l'elezione degli organi politici di indirizzo e di governo (CD AIC, CdA FC e CdA SBS), permettono la gestione democratica del "gruppo" AIC.

Nell'ambito degli incontri degli organi statuari si esercita la dimensione democratica di una associazione: consigli direttivi e assemblee sono luoghi fondamentali dove vengono prese decisioni e condivise strategie, luoghi dove si esercita il meccanismo della rappresentanza e della partecipazione. A fianco degli organi deliberativo ed esecutivo opera con continuità il **Comitato Scientifico – Board AIC**, lo stesso cui fa riferimento la Fondazione Celiachia.



La Strategia

Con l'obiettivo di elaborare un piano utile alla gestione di tutti gli aspetti dell'organizzazione e in particolare, a guidare nel tempo le sue attività e per aumentare le possibilità di migliorare la performance, si redige il **Piano Strategico triennale**.

In sintesi, nel Piano Strategico viene definito lo **sviluppo strategico dell'organizzazione per i tre anni successivi** (in questo caso facciamo riferimento al Piano Strategico 2018 - 2021): dove si vuole arrivare nel medio termine, con quale strategia e con quali mezzi.

Attraverso il PS3 AIC attua il **confronto periodico con l'Assemblea Nazionale** sugli obiettivi, il processo di loro attuazione, gli strumenti e le attività. Infatti attraverso il voto del PS3, l'Assemblea Nazionale ha consegnato un mandato specifico al Comitato Direttivo di Gruppo ad operare.

Come previsto dal Regolamento, il CDG "presenta ogni anno all'Assemblea Nazionale AIC aggiornamento dell'attuazione" del PS3. Primo strumento di riferimento, il **PS3 2015 - 2018** è stato considerato il **punto di partenza per dare alla nuova strategia carattere di continuità agli obiettivi ancora da completare**, ma anche per utilizzare gli obiettivi raggiunti come volano per altre sfide.

Si pensa alla definizione degli importanti strumenti digitali che da obiettivo al 2018 (DB, APP, sito), si pongono come **strumenti per nuovi obiettivi al 2021** (campagna iscritti nazionale, modernizzazione dell'organizzazione).

Lo scenario politico e legislativo, generale (Riforma del 3° settore) e specifico (Decreto di riduzione dei tetti di spesa e revisione del RNA) impongono strategie di cambiamento cui AIC, come tutte le organizzazioni, non può sottrarsi.

Il PS3 è anche **strumento interno** per valutare meglio la coerenza delle decisioni che sono state prese, la completezza dell'analisi, la validità e l'efficacia della strada intrapresa ma anche per verificare periodicamente le attività per quanto riguarda gli scostamenti dei risultati reali da quelli voluti, permettendo di intervenire tempestivamente attraverso l'attuazione di azioni correttive.



MISSION



GOVERNANCE



RAPPORTI ISTITUZIONALI

SFERA NAZIONALE
SFERA INTERNAZIONALE



COMUNICAZIONE RACCOLTA FONDI

IL SITO WEB
DATABASE UNICO
AIC MOBILE
LA RACCOLTA FONDI



FOOD

ALIMENTAZIONE FUORI CASA
EDUCAZIONE ALIMENTARE
MARCHIO SPIGA BARRATA



SVILUPPO DEL TERRITORIO



UFFICIO SCIENTIFICO

Il PS3 è lo strumento nel quale viene espressa l'elaborazione della pianificazione strategica affidata al CDG.



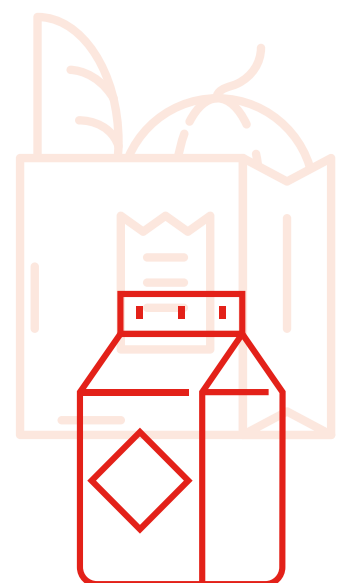


3.

PROGETTI

a favore delle
persone celiache





Sicurezza e benessere della persona celiaca

IL PRONTUARIO AIC DEGLI ALIMENTI

Il **Prontuario** rientra in un insieme più vasto di attività specifiche che AIC ha attivato per favorire una sempre migliore qualità della vita dei celiaci e delle loro famiglie. **L'obiettivo è aiutare il celiaco nella selezione degli alimenti idonei** alla propria dieta tra quelli che sono a rischio fornendo una lista di alimenti idonei, che viene pubblicata con frequenza annuale.

Il Prontuario viene **distribuito in circa 45.000 copie** a tutti gli associati AIC, ai servizi di ristorazione, alle mense, ai ristoranti, ai dietisti. **L'edizione del 2020/2021 vanta oltre 600 aziende** operanti in tutte le aree del commercio alimentare, presenti con **oltre 20.000 prodotti in commercio**.

Esiste anche la **versione digitale** del Prontuario, **accessibile on line** (anche per smartphone) previa iscrizione ad AIC (www.celiachia.it > *Dieta senza glutine* > *Il Prontuario*). Entrambi gli strumenti digitali sono riservati ai soci AIC.

Le aziende che vogliono inserire i propri prodotti in Prontuario devono produrre la documentazione richiesta da AIC relativamente a ingredienti utilizzati e processi produttivi eseguiti. La documentazione presentata è controllata da personale AIC,

costituito da professionisti del settore alimentare, che ne verifica la conformità alle linee guida AIC per la produzione di alimenti per celiaci. AIC effettua anche controlli analitici di sorveglianza sui prodotti inseriti nel Prontuario, senza dare alcuna preventiva informazione alle aziende interessate. I prodotti sono prelevati da diversi punti di vendita seguendo un piano di campionamento predisposto dall'Associazione.

Al pari della verifica di idoneità effettuata dal personale AIC, vero valore aggiunto del Prontuario sono la gestione ed il controllo rigorosi dei prodotti per tutta la durata dell'edizione in vigore. L'inserimento in Prontuario garantisce, infatti, un **controllo costante**, grazie alla stretta collaborazione con le aziende produttrici, del permanere di tale idoneità e la comunicazione immediata dell'eventuale sospensione, corredata di informazioni relative ai lotti non conformi e alle cause della non idoneità, attraverso i canali istituzionali AIC come il sito, la app AIC Mobile o Facebook.

Per essere presenti nel Prontuario, le aziende versano un piccolo contributo ad AIC, necessario a coprire i costi di realizzazione del progetto, come i compensi ai professionisti che si occupano della valutazione, le analisi dei prodotti, la stampa e la spedizione ai soci della pubblicazione.

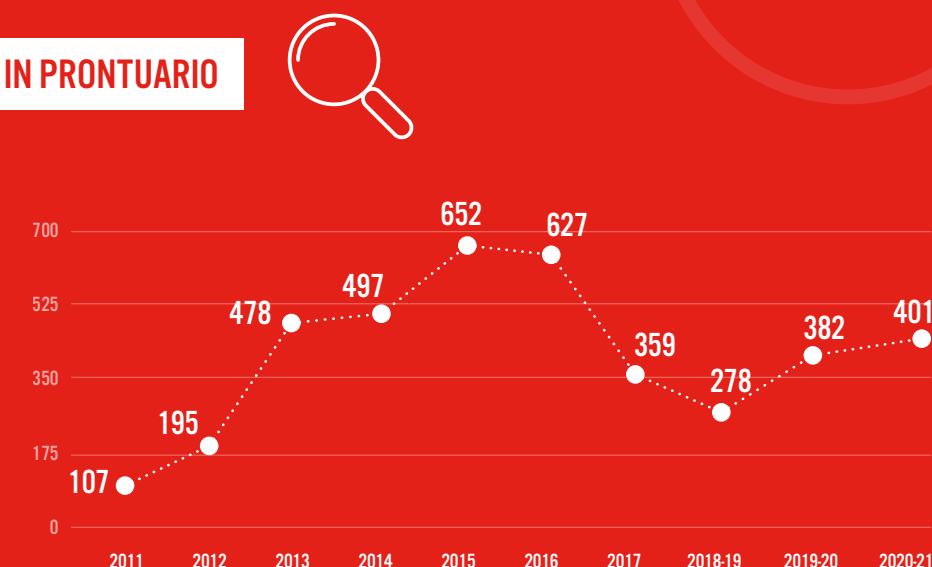
Tutti i prodotti alimentari elencati nel Prontuario sono garantiti dalle aziende e controllati dall'AIC.

I NUMERI DELL'EDIZIONE 2020

Nel 2020, AIC ha analizzato 401 campioni di prodotti presenti nel Prontuario degli Alimenti.

NUMERO ANALISI PRODOTTI IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	Numero analisi prodotti
2011	107
2012	195
2013	478
2014	497
2015	652
2016	627
2017	359
2018-19	278
2019-20	382
2020-21	401



AZIENDE IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	AZIENDE
2009	400
2010	434
2011	480
2012	511
2013	557
2014	599
2015	623
2016	647
2017	654
2018-19	654
2019-20	612
2020-21	603



PRODOTTI IN PRONTUARIO

EDIZIONE PRONTUARIO	PRODOTTI
2009	10.290
2010	12.320
2011	13.768
2012	15.218
2013	16.959
2014	18.421
2015	18.315
2016	19.758
2017	20.385
2018-19	21.190
2019-20	21.378
2020-21	20.402





L'elenco dei locali aderenti al programma AFC viene pubblicato nella Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, e, con accesso riservato agli associati, sul sito web di AIC e sulla App per smartphone AIC Mobile.



LA MOBILITÀ DEI CELIACI

Ad esclusione delle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e delle strutture pubbliche, che, dal 2005, anno di pubblicazione della legge n. 123, devono garantire per legge il pasto senza glutine al celiaco, **la ristorazione fuori casa resta la parte più problematica della vita del celiaco**, un limite sia per la sua attività professionale, quando si trova a dover mangiare fuori casa per ragioni di lavoro, sia per il forte impatto sulla vita sociale e legata al tempo libero (cene con gli amici, vacanze, ecc.).

Con l’obiettivo di creare una rete di esercizi ristorativi/ricettivi (ristoranti, pizzerie, alberghi, bar ecc.) informati sulla celiachia e in grado di offrire un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci, **l’AIC ha sviluppato dal 2000 un programma specifico dedicato alla ristorazione: Alimentazione Fuori Casa senza glutine (AFC).**

Oggi i locali del Network AFC sono distribuiti su tutta la penisola: ristoranti, pizzerie, hotel, bar, gelaterie, bed&breakfast, agriturismi, villaggi turistici, ma anche barche a vela e navi da crociera.

I locali che aderiscono al Network AFC di AIC devono seguire un preciso percorso di accesso. Innanzitutto, l’esercizio deve partecipare a un corso base sulla celiachia e sulla cucina senza glutine organizzato localmente dalle Associazioni AIC del territorio. Il corso comprende una parte teorica e una parte pratica. La parte teorica, oltre a celiachia, AIC e dieta senza glutine, illustra gli specifici requisiti tecnici (regole e procedure) da applicare nella preparazione di pasti senza glutine con la finalità di garantire la sicurezza del pasto per il celiaco. La parte pratica del corso, invece, illustra le caratteristiche tecnologiche dei prodotti base senza glutine, come farine e pasta. Le AIC locali offrono anche consulenza agli esercizi aderenti al Network AFC: un “completamento formativo” che avviene tramite successivi incontri presso l’esercizio. AIC aiuta il locale, ad esempio, nella definizione del menù, nell’identificare le modalità di stoccaggio e le aree di preparazione dei pasti gluten free, oltre a offrire disponibilità costante per tutta la durata dell’adesione del locale al Network AFC. Una volta che l’esercizio è pronto per aderire ufficialmente al programma, firma un **protocollo d’intesa**, in cui si impegna a rispettare i requisiti definiti da AIC.

Ad ogni locale aderente al programma viene consegnata ogni anno una **vetrofanìa** con l’indicazione dell’anno corrente che deve essere esposta nella vetrina del locale.

AIC svolge controlli periodici di tutti i locali aderenti al Network AFC (di norma ogni 12 mesi), tramite personale qualificato. Questi monitoraggi permettono di verificare che i locali applichino correttamente le regole stabilite dal programma e di aiutare gli esercenti a risolvere specifiche problematiche che si dovessero presentare.

L’elenco dei locali aderenti al programma AFC viene pubblicato nella Guida per l’Alimentazione Fuori Casa, distribuita a tutti i soci AIC, sul **sito web** di AIC, dove viene aggiornato in tempo reale e sulla **App per smartphone AIC Mobile**.

Tutti gli aggiornamenti rispetto l’edizione cartacea sono pubblicati on-line, in una apposita tabella scaricabile e stampabile.

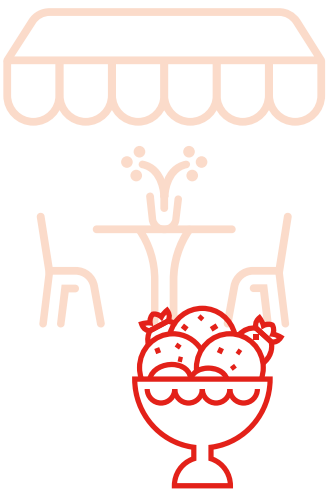
Un recente sondaggio tra i lettori di Celiachia Notizie ha evidenziato come il numero di utenti che predilige consultare le versioni on-line e per smartphone, piuttosto che la versione cartacea, dell’elenco dei locali AFC è in forte crescita, avendo raggiunto già il 50% del totale degli utenti. Per saperne di più sull’applicativo per smartphone: <https://www.celiachia.it/dieta-senza-glutine/applicazione-aic-mobile/>
Sfruttando il sistema di geo-localizzazione GPS, sono segnalati i locali nelle vicinanze del luogo dove si trova l’utente, oppure, impostando una località, elenca quelli vicino alla località segnalata. Si integra inoltre con le maps google.



I NUMERI DI AFC

TOTALE STRUTTURE NEL 2020: 4.134

Ristorazione	1526	Gastronomia	78
Pizzerie	736	Vending	58
Dove Dormire	582	Navi da Crociera	12
Gelaterie	430	Rifugi di Montagna	12
Pizzerie d’Asporto/ Laboratori Artigianali	377	Parco Divertimenti	6
Ristorazione veloce	328	Barche a vela	1
Alimentazione in Viaggio	73	Scuole di Vela	1
Catering	57	Campi Estivi	2





Destinatari del Marchio sono solo i prodotti alimentari preconfezionati per i quali sia stata accertata l'idoneità al consumo da parte dei celiaci: contenuto di glutine inferiore ai 20 ppm.

IL MARCHIO SPIGA BARRATA

Il Marchio Spiga Barrata, costituito da un disegno di fantasia richiamante una spiga di grano tagliata da un segmento, è oggi riportato sull'etichetta di sempre più numerosi prodotti alimentari.

La Spiga Barrata è un marchio di proprietà di AIC per il mercato italiano (registrato in data 11/4/95) e delle altre Associazioni celiachia estere per i mercati di riferimento.

Il Marchio in etichetta significa che quel prodotto rispetta il limite normativo del contenuto di glutine (non superiore ai 20 ppm), soddisfacendo rigorosi requisiti di produzione, gestione e controllo previsti dal Disciplinare tecnico di concessione Marchio.

Tutti gli stabilimenti produttivi di prodotti licenziatari della Spiga Barrata vengono verificati ogni anno da personale tecnico qualificato che conduce visite ispettive (audit) per valutare la conformità del sistema aziendale al Disciplinare, che richiede, infatti, di soddisfare specifici requisiti di produzione, gestione e controllo al fine di garantire sui prodotti licenziatari del Marchio il contenuto di glutine non superiore ai 20 ppm.

La Spiga Barrata è oramai un simbolo riconosciuto universalmente, perché facile da individuare e tranquillizzante, dato che il celiaco è consapevole di come questo Logo sia sinonimo di verifica e controllo e quindi garanzia di sicurezza.



Il Sistema Unico Europeo di Concessione del marchio Spiga Barrata è ufficialmente partito nel 2012 e la quasi totalità delle Associazioni nazionali, compresa AIC, ha iniziato a rilasciare concessioni internazionali valide per il territorio europeo.

Oggi possiamo dire di aver raggiunto l'obiettivo iniziale: avere un marchio Spiga Barrata, valido in tutta Europa, con un significato unico e con la stessa garanzia di sicurezza (stessi controlli e stesse modalità di concessione da parte delle Associazioni europee). Lo schema europeo è sottoposto periodicamente a revisione, per migliorare qualità e sicurezza di questo progetto. AIC è sin dall'inizio membro del Comitato Tecnico che si occupa dell'attività di revisione e aggiornamento.

STABILIMENTI VERIFICATI PER LA CONCESSIONE DEL MARCHIO



ANNO	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Numero stabilimenti verificati	76	102	88	147	142	146	165	181	181	175	157*

ALCUNI NUMERI DEL MARCHIO



ANNO	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Prodotti	1107	1393	1580	1803	1863	2150	2438	2683	2921	2659	2638

AZIENDE CON LICENZE INTERNAZIONALI DAL 2012, partenza del Marchio Unico Europeo



ELS	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Aziende con licenze internazionali	4	17	34	49	60	72	77	78	70

*Il numero di audit in situ nel 2020 è stato ridotto a causa della emergenza COVID-19. Per i restanti 17 stabilimenti coinvolti nella produzione di prodotti licenziatari della Spiga Barrata sono state svolte verifiche in remoto/documentali. Il totale degli stabilimenti sotto il controllo AIC è stato nel 2020 di 174

LA APP AIC MOBILE

L'applicazione consente di accedere ai contenuti dei progetti dedicati all'alimentazione e alla dieta: sono disponibili i **dati sempre aggiornati del prontuario degli alimenti**, compresa la possibilità di verificarne la presenza in Prontuario attraverso la lettura del codice a barre in etichetta e **tutte le strutture presenti nel network Alimentazione Fuori Casa**, individuabili per nome, area geografica e geolocalizzazione sulla mappa.

AIC Mobile è disponibile per i sistemi Android e iOS. I **download complessivi alla fine del 2020 sono 351.587**.

La app contiene anche la **funzionalità "rating"** per le strutture del network Alimentazione Fuori Casa. Oltre alla ricerca dei locali per nome o per area geografica è infatti possibile attribuire un valore alla propria esperienza in qualità di clienti. Il rating consente, per ogni struttura in database, una valutazione espressa in stelle compilabile in modo semplice e veloce sul dispositivo. Oggetto di valutazione, da 1 a 5 stelle, è la qualità degli alimenti gluten free, l'ampiezza del menu, i prezzi e la gestione del cliente da parte del personale. Il locale ottiene le singole valutazioni e una media complessiva visibile sull'applicazione. È stata prevista inoltre l'aggiunta di dati che vanno a offrire un'informazione più completa sulle strutture che hanno ora la possibilità di inserire piatti, prezzi, particolarità del locale e altro.

A partire dall'estate 2019 **AIC Mobile è riservata agli associati AIC**. Una scelta attentamente ponderata, frutto di riflessioni e valutazioni. In un'ottica di valorizzazione dell'associato, motore e voce di AIC, e in linea con le scelte sposate già da tempo nelle altre associazioni celiachia europee, la app AIC Mobile è riservata agli utenti che scelgono di sostenere la loro associazione territoriale attraverso la quota annuale. Tuttavia non sono stati dimenticati utilizzi differenti dello strumento app: **disponibile una versione "Welcome"**, per chi soggiorna temporaneamente nel nostro Paese o per altri utilizzi non continuativi, e **una versione "Free" aggiornata con alcuni contenuti di base**, utili a conoscere l'associazione e la sua mission e ottenere alcune informazioni sulla dieta.

EDUCAZIONE ALIMENTARE

L'educazione alimentare rivolta al celiaco paziente-consumatore dovrebbe tenere in considerazione diversi obiettivi:

- educazione ad una **alimentazione e ad uno stile di vita sani**
- educazione alla **dieta senza glutine**, con particolare riferimento al tema delle contaminazioni
- educazione alla **sostenibilità economica della dieta**, stimolando alla dieta naturalmente senza glutine o comunque non basata in maniera preponderante sui prodotti senza glutine erogati dal Servizio Sanitario Nazionale.

Oltre all'attività "In Fuga dal Glutine" dedicata alle scuole dell'infanzia e primaria, l'Associazione mette in campo diverse attività sul tema dell'educazione alimentare al fine di raggiungere i suddetti obiettivi:

- **Mangiar bene senza glutine**, la Guida all'alimentazione del celiaco (ultima edizione 2018)
- sito **www.celiachia.it**, nelle sezioni "Gestire la dieta senza glutine" ed "Educazione alimentare".
- **Celiachia Notizie**, tramite articoli su argomenti di nutrizione e sicurezza alimentare, ricette con profili nutrizionali e rubrica delle lettere.

L'educazione alimentare è portata avanti anche per mezzo delle **attività diversificate sul territorio da parte di alcune AIC locali** tramite:



CORSI DI CUCINA



SPORTELLO DI ASCOLTO PSICOLOGICO



SUPPORTO TELEFONICO



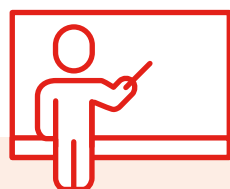
SPORTELLO DEL DIETISTA



INCONTRI INFORMATIVI



CONTENUTI SUI SITI WEB LOCALI



• **84**
SCUOLE COINVOLTE
nel 2020

• **125**
CLASSI COINVOLTE
nel 2020

• **260**
DOCENTI COINVOLTI
nel 2020

A causa della pandemia di COVID-19, l'attività sul territorio si è ridotta. In alcuni casi è però proseguita in forma digitale.



EDUCAZIONE ALIMENTARE A SCUOLA

Nel 2004, in seguito al finanziamento ricevuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con il bando di concorso emanato con la legge 383/2000, destinato alle Associazioni di Promozione Sociale AIC ha realizzato il progetto, dal titolo “Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro, nella società”, con lo scopo di agevolare il raggiungimento di una equilibrata accettazione della celiachia del “protagonista celiaco” e di chi gli ruota attorno, nell’ambito dei diversi contesti. L’attività è stata rivolta agli studenti delle scuole superiori contando sulla **collaborazione del Ministero della Pubblica Istruzione**.

AIC ha sviluppato un’attività permanente rivolta alle scuole, chiamata “**In fuga dal Glutine**” che ha diffuso su tutto il territorio italiano **a partire dall’anno scolastico 2007-2008**. Dal 2011, il materiale e l’intero approccio didattico si ispirano alle “Linee guida per l’educazione alimentare nella scuola italiana” emanate a ottobre 2011 dal Comitato tecnico scientifico per l’attuazione del Programma MIUR “Scuola e Cibo”, trovandone piena applicazione negli obiettivi, nei criteri metodologici, valoriali e di contenuto. L’attività nelle scuole consiste nella **formazione rivolta al corpo docente**, inoltre, in alcune realtà territoriali è arricchita con ulteriore materiale didattico regionale e/o con **attività con gli alunni grazie** al supporto di altre figure professionali quali psicologi, arte terapeuti ecc. Il progetto “In fuga dal Glutine”, con il suo materiale didattico, pone al centro dell’attenzione l’**educare alla diversità**.

Di qualsiasi genere essa sia, proprio la diversità può, infatti, diventare occasione per agire collettivamente in ambito scolastico sui tre livelli di responsabilità e crescita a suo tempo identificati come prioritari dal Consiglio d’Europa per l’educazione al benessere nella scuola:

- la responsabilità verso la propria salute fisica, sociale e mentale;
- le relazioni interpersonali;
- la responsabilità riguardo l’ambiente inteso nel senso più ampio anche come contesto di vita comune.

Dunque, AIC, con “In fuga dal Glutine”, si propone di:

- offrire un progetto funzionale rispetto agli obiettivi dei programmi didattici per la **scuola dell’infanzia e primaria**, riferiti all’educazione alimentare e alla cittadinanza;
- garantire un utilizzo efficace del materiale, sotto il profilo didattico-educativo;
- offrire **strumenti semplici ed efficaci per gli insegnanti**, anche attraverso indicazioni sul piano della didattica;
- intervenire su una base ampia di alunni, sia a livello della scuola dell’infanzia che primaria.

Sotto il profilo psicologico, in merito alla celiachia, il progetto non pone il focus su ciò che il celiaco non può fare, ma sull’idea del “bicchiere mezzo pieno”, ovvero su ciò che di bello può comunque vivere anche nei confronti del cibo. La celiachia è inquadrata come una delle numerose condizioni di diversità, che possono, oltre la comprensione della differenza, attivare dinamiche di **condivisione e compartecipazione**.

APPROCCIO DIDATTICO

L’**approccio alla diversità**, quando vuole evidenziarne le potenzialità di risorsa comune, è opportuno che abbia **carattere ludico** e che proponga giochi e attività – diversi a seconda del grado scolastico – per “fare” e “conoscere” insieme.



STRUMENTI DIDATTICI

Il progetto si compone dei seguenti strumenti:

- **gioco collettivo “Facciamo festa”**, differenziato per gli alunni della scuola dell’infanzia e della primaria;
- quaderno operativo “**Io mangio tu mangi**” destinato agli alunni della scuola dell’infanzia;
- quaderno operativo “**Tutti a tavola**” destinato agli alunni della scuola primaria;
- **guida didattica**, destinata agli **insegnanti** di entrambi gli ordini scolastici;
- **video lezione** rivolta agli **insegnanti** per presentare il progetto e supportarli ulteriormente nell’utilizzo del materiale.





4.

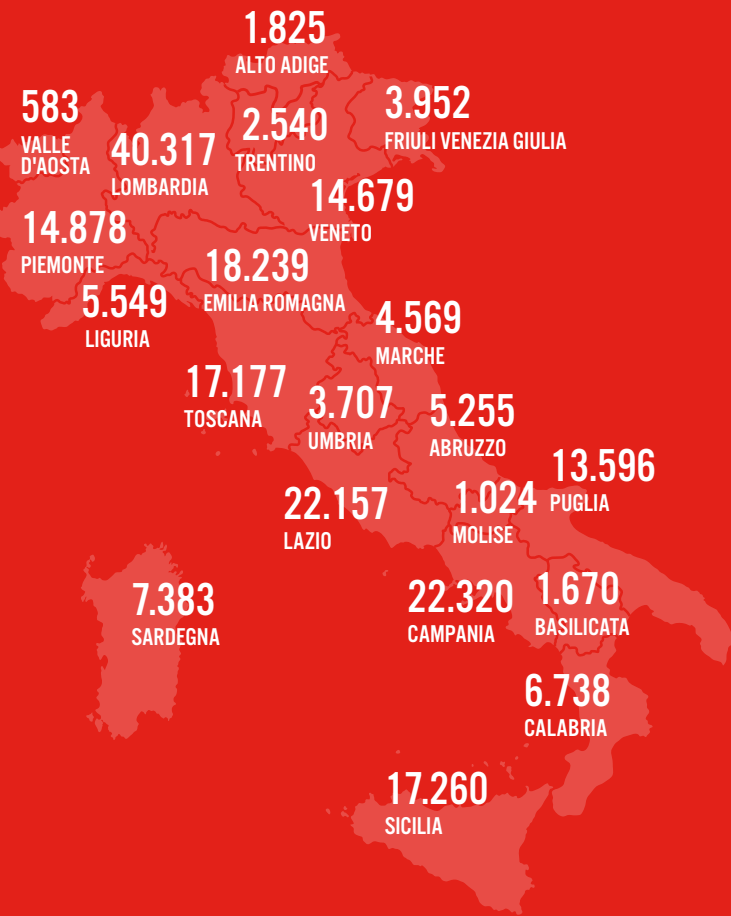


AIC
sul territorio

Quanti siamo



225.418 NUMERO TOTALE DEI CELIACI
DIAGNOSTICATI IN ITALIA



Numero delle diagnosi al 31/12/2019
(Dati relazione annuale al Parlamento del Ministero della Salute)

Dati associativi (al 31/12/2020)



Il sistema associativo AIC è composto a livello locale da 20 associazioni.
Di queste 12 sono di promozione sociale, 4 di volontariato e 4 onlus.

Delle 20 associazioni 7 ad oggi posseggono personalità giuridica.

AIC regionali	ASSOCIATI	VOLONTARI
ABRUZZO	556	23
ALTO ADIGE	483	11
BASILICATA	167	8
CALABRIA	519	15
CAMPANIA	872	10
EMILIA ROMAGNA	4721	130
FRIULI VENEZIA GIULIA	711	97
LAZIO	1142	59
LIGURIA	1136	22
LOMBARDIA	5159	49
MARCHE	794	101
MOLISE	134	17
PIEMONTE	2505	41
PUGLIA	1339	45
SICILIA	1121	30
TOSCANA	3285	100
TRENTINO	936	75
UMBRIA	630	30
VALLE D'AOSTA	124	25
VENETO	2041	77
Totale in Italia	28.375	965
	ASSOCIATI	VOLONTARI

Numero di Associati e Volontari al 31/12/2020

	DATA COSTITUZIONE	FORMA GIURIDICA	ISCRIZIONE REGISTRO	PERSONALITÀ GIURIDICA
ABRUZZO	1997	APS	VOLONTARIATO	NO
ALTO ADIGE	1980	APS	APS	SI
BASILICATA	1998	APS	APS	NO
CALABRIA	1998	ONLUS	NO	NO
CAMPANIA	1979	VOLONTARIATO	SI	SI
EMILIA ROMAGNA	1996	APS	APS	SI
FRIULI VENEZIA GIULIA	1999	APS	APS	NO
LAZIO	1998	ONLUS	VOLONTARIATO	SI
LIGURIA	1996	APS	APS	SI
LOMBARDIA	1979	ONLUS	NO	SI
MARCHE	1984	VOLONTARIATO	SI	NO
MOLISE	2012	VOLONTARIATO	VOLONTARIATO	NO
PIEMONTE	1978	ONLUS	NO	NO
PUGLIA	1985	APS	APS	NO
SICILIA	1992	APS	APS	NO
TOSCANA	1985	APS	APS	SI
TRENTINO	2000	VOLONTARIATO	VOLONTARIATO	NO
UMBRIA	2012	APS	APS	NO
VALLE D'AOSTA	2019	APS	APS	NO
VENETO	1991	APS	APS	NO

Organi associativi (al 31/12/2020)

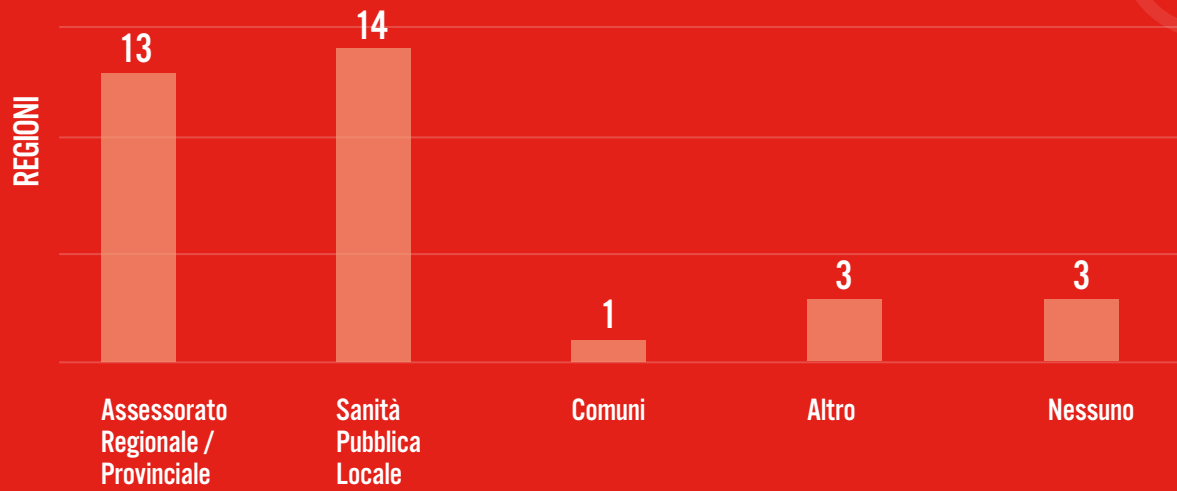
La governance associativa ha il suo centro nel **consiglio direttivo**, luogo decisionale e di responsabilità rispetto agli indirizzi ricevuti dall'assemblea regionale. Ruolo primario è quello del **Presidente** che ha la **responsabilità legale dell'Associazione e la rappresenta presso l'AN**.

Al 31/12/2020 su 20 presidenti 6 sono di sesso femminile. I **Collegi dei revisori e dei probiviri** completano gli organi associativi elettivi. Infine, praticamente tutte le associazioni si sono dotate di importanti riferimenti scientifici: 18 associazioni hanno infatti il comitato scientifico o dispongono almeno di un referente scientifico.

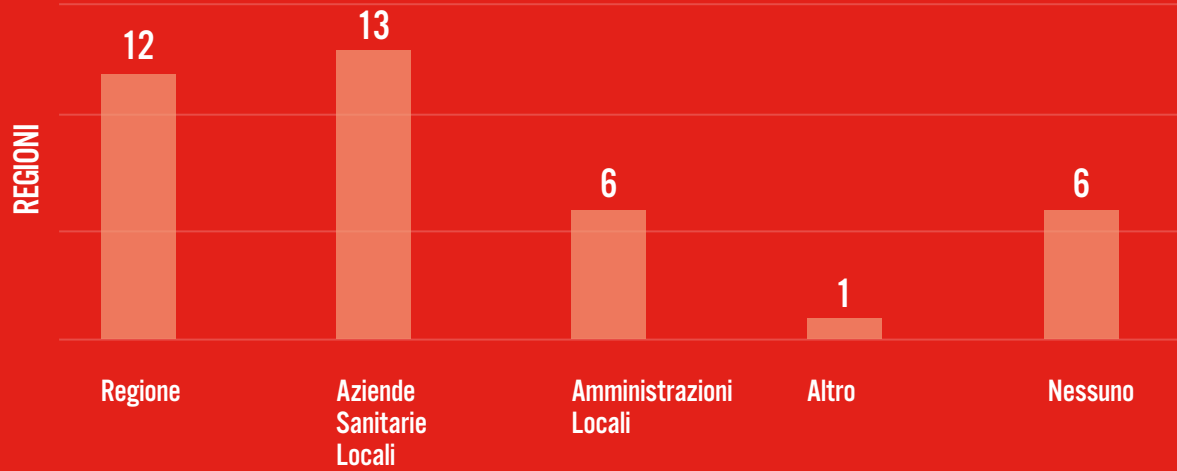
	SCADENZA	COMPONENTI	DI CUI AL 1° MANDATO	DI CUI CELIACI	COMITATO SCIENTIFICO
ABRUZZO	2021	7	1	3	5
ALTO ADIGE	2023	5	5	4	2
BASILICATA	2020	8	3	3	6
CALABRIA	2021	11	7	3	16
CAMPANIA	2020	7	2	4	NO
EMILIA ROMAGNA	2022	7	5	7	NO
FRIULI VENEZIA GIULIA	2023	6	2	2	17
LAZIO	2021	7	1	2	5
LIGURIA	2023	13	3	11	23
LOMBARDIA	2022	9	4	1	3
MARCHE	2021	9	2	6	14
MOLISE	2021	7	4	5	4
PIEMONTE	2023	13	2	9	16
PUGLIA	2021	11	6	2	NO
SICILIA	2022	16	8	7	23
TOSCANA	2021	16	8	6	34
TRENTINO	2022	7	4	4	9
UMBRIA	2022	6	0	3	10
VALLE D'AOSTA	2021	9	9	5	5
VENETO	2021	6	1	2	19

Rappresentanza istituzionale

CONTATTI PERIODICI CON ISTITUZIONI LOCALI CHE SI OCCUPANO DI CELIACHIA



PARTECIPAZIONE A TAVOLI DI LAVORO IN TEMA DI SANITÀ





AIC ha dedicato una policy alle competenze delle Associate e a quelle della Federazione Nazionale, allo scopo di definire un codice di comportamento anche per aree, come la comunicazione web, in cui il confine territoriale non rappresenta una diversità.

Le attività a sostegno delle associazioni territoriali

L'ambito di competenza delle AIC associate è quello del proprio territorio, regione o provincia. **Il rapporto con gli iscritti, le relazioni con le istituzioni e gli stakeholder locali, sono competenza delle associazioni locali.**

In via generale, l'intera attività della Federazione ha, per definizione, una ricaduta su tutto il territorio, sulle condizioni di ciascun celiaco. Inoltre esistono specifiche attività che la Federazione mette in campo a supporto diretto delle Associate.

SVILUPPO DELLA RETE ASSOCIATIVA

Lo sviluppo della rete associativa poggia su due filoni di attività fondamentali: consulenza e sostegno nei rapporti con le amministrazioni pubbliche e lo sviluppo di un sistema permanente di bandi interni. L'attuazione di queste attività ha previsto l'utilizzo di risorse interne dedicate.

I BANDI INTERNI

AIC attraverso i "bandi interni" ha attivato un sistema che vuole promuovere le attività sul territorio svolte dalle associate, riconoscendo loro una parte dei fondi 5x1000 a fronte di specifici progetti che descrivano

specifiche attività e risultati attesi. La valutazione degli stessi ha favorito in modo particolare i progetti che sono stati redatti con maggiore completezza, trasparenza e possibilità concrete di attuazione, procedendo a distribuire in maniera differenziata il contributo in base alla qualità dei progetti presentati. Nel 2020 a causa della pandemia molte delle attività progettuali finanziate sono state sospese, o hanno adeguato lo sviluppo progettuale alle circostanze grazie al supporto dei sistemi di comunicazione digitale.

ALIMENTAZIONE FUORI CASA

La Federazione, con il suo "Team AFC Nazionale", si occupa di trasferire i contenuti del progetto AFC alle Associazioni locali con un'attività di **formazione e aggiornamento degli operatori regionali** e di assistenza nella risoluzione di specifiche problematiche che incontrano nell'applicazione del progetto (di natura tecnica, gestionale, legale, ecc.).

L'AGGIORNAMENTO TECNICO E SCIENTIFICO

La Federazione si occupa di seguire tutte le **novità nel campo della tecnologia alimentare, della dieta, della normativa sulla salute e l'alimentazione e sulla ricerca in campo medico**, e trasmette periodici aggiornamenti alle AIC locali, fungendo anche da centro di raccolta per specifici quesiti su cui il personale della Federazione (Ufficio Scientifico, Board del Comitato Scientifico, Team Food) esprime pareri e da informazioni e approfondimenti.

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Punto nevralgico di questa attività è la **consulenza e il sostegno fornito alle AIC locali in merito allo sviluppo di norme locali** in applicazione della Legge 123 del 2005 (erogazione gratuita, ristorazione senza glutine, ecc.), nella risoluzione di problematiche legate all'applicazione stessa della Legge 123 o di delibere locali, e, in generale, il **sostegno diretto, mediante consulenze tecniche, o sostegno legale, nei rapporti con la Sanità Pubblica Locale e gli altri organi di controllo**. In questo senso, molto importante è anche il ruolo delle AIC Locali nel fornire informazioni alla Federazione, per avere una "mappatura" sempre aggiornata della diversificata situazione italiana e per trasmettere informazioni alle altre AIC del territorio.

IL SUPPORTO OPERATIVO

Esiste poi una serie di aree in cui la Federazione cerca di sostenere le AIC locali, ad esempio nella realizzazione di progetti da presentare nell'ambito di bandi pubblici, oppure per l'organizzazione di specifici eventi.

La Federazione è sempre disponibile a fornire consulenza e informazioni e a mettere in contatto l'associazione interessata con AIC locali che abbiano già avuto esperienze simili.

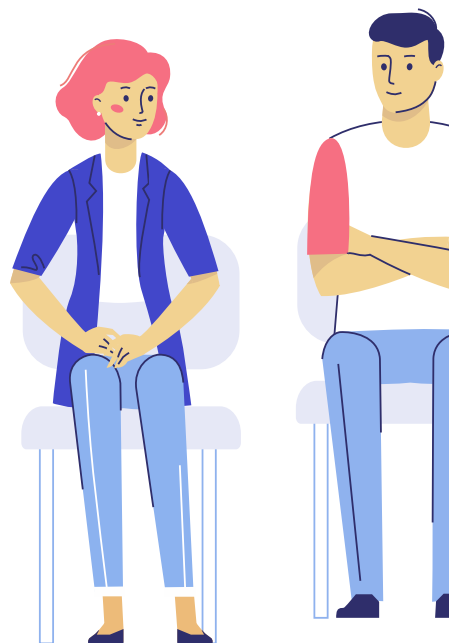
ATTIVITÀ FORMATIVE RIVOLTE AI GIOVANI VOLONTARI

Con il bando 2017 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale **AIC nel 2018 è stata tra le associazioni a cui il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha finanziato il progetto "GPS - Giovani Produttori di Significati per un approccio corretto alla malattia celiaca"** che si è sviluppato da giugno 2018 a gennaio 2020.

I destinatari e protagonisti del progetto sono i giovani celiaci o vicini a essi, con età compresa tra i 18 e i 35 anni che desiderano diventare **volontari AIC**, allo scopo di conoscere e iniziare a dare una risposta ai propri bisogni a quelli dei celiaci in genere e della collettività.

Le diverse azioni sviluppate nel corso del progetto:

- **Incontri territoriali** per la presentazione del progetto e di **raccolta disponibilità** dei giovani volontari;
- Creazione e sviluppo di un **gruppo di giovani volontari AIC nazionale e territoriale**, la creazione di strumenti di comunicazione come un **blog**;
- Arricchimento degli **strumenti e contenuti di comunicazione**;
- Creazione di **percorsi formativi di preparazione** dei volontari di AIC per l'alimentazione senza glutine;
- **Formazione (teorica e pratica)** dei giovani studenti delle **scuole alberghiere** dei vari indirizzi sull'alimentazione senza glutine;
- Creazione di un **gioco** di grandi dimensioni **come strumento didattico**;
- **Formazione** sui contenuti della celiachia a giovani **operatori sanitari e nutrizionisti**.



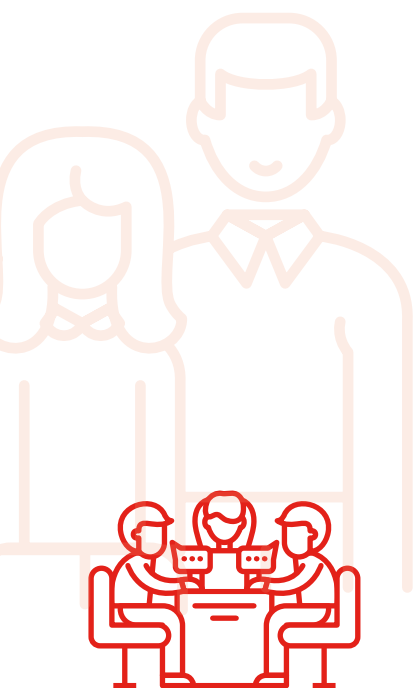


5.



TUTELA DEI DIRITTI

Le relazioni istituzionali



L'Associazione Italiana Celiachia dialoga con gli interlocutori istituzionali portando la voce dei pazienti presso i tavoli di discussione e nei luoghi di dibattito sui temi che li riguardano da vicino al fine di **tutelare le persone celiache e le loro famiglie garantendo loro diritti, inclusione sociale e una sempre migliore qualità della vita.**

In particolare le attività di rappresentanza e relazione istituzionale dell'Associazione sono volte a:

- Consolidare il ruolo di **AIC come "parte sociale" ascoltata dagli organi decisionali** preposti a normare l'assistenza ai celiaci, la sicurezza degli alimenti e la tutela dei diritti dei pazienti celiaci.
- Mettere in atto azioni specifiche al fine di rendere ogni giorno concrete le **tutele per i pazienti celiaci nei diversi contesti sociali.**
- Vigilare sulla piena applicazione dei **diritti dei pazienti celiaci** in ogni ambito previsto dalla legge.
- Diffondere la cultura dei diritti e sensibilizzare i diretti beneficiari, le loro famiglie, la collettività, le istituzioni, i mezzi di informazione.
- Pianificare interventi specifici dedicati alle molteplici tematiche dell'inclusione e dei diritti, adeguandoli alla realtà attuale (luoghi di lavoro, luoghi di istruzione, contesti sociali specifici etc).

FIRMA DEL PROTOCOLLO D'INTESA CON CITTADINANZATTIVA

Nel Maggio 2020 AIC ha siglato un protocollo d'intesa con Cittadinanzattiva, il Movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa dal 1978 per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini.

La firma del protocollo ha sancito una collaborazione nella produzione di informazioni e nella realizzazione di iniziative per mettere al centro delle politiche nazionali pubbliche le tematiche legate alla celiachia, intervenendo nello specifico, ad esempio, con la produzione di proposte condivise per la revisione, da parte del Ministero della Salute e del Ministero dell'Istruzione, delle Linee Guida per la ristorazione scolastica e con la messa a punto di iniziative di formazione ed informazione nelle scuole sui temi della salute, del benessere e dei corretti stili di vita. L'Associazione Italiana Celiachia si è impegnata a offrire, inoltre, un punto di vista specifico sulla patologia nell'ambito del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità e della Indagine nazionale sulle mense scolastiche a cura di Cittadinanzattiva.

La digitalizzazione dell'assistenza

A seguito della revisione dei tetti di spesa per l'acquisto dei prodotti per celiaci a carico del Servizio Sanitario Nazionale (2018), AIC ha proseguito attivamente l'opera di sensibilizzazione delle istituzioni nazionali e regionali per portare la digitalizzazione dei buoni in tutto il territorio nazionale.

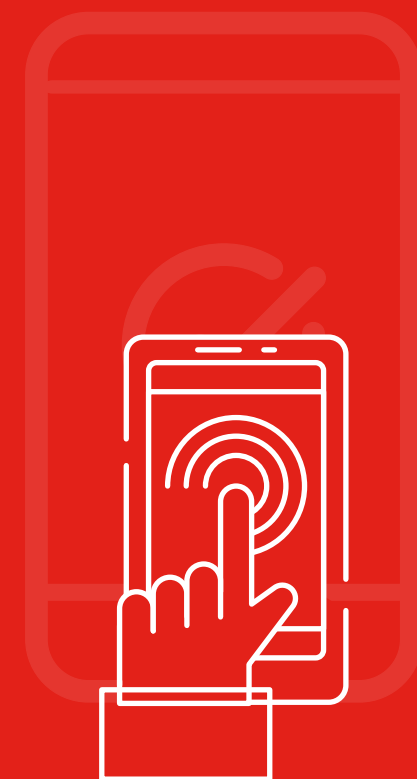
La digitalizzazione, che permette di utilizzare i buoni anche presso la Grande Distribuzione, con il beneficio di vedere incrementato il proprio potere di acquisto, è parte integrante del nuovo modello di assistenza che AIC propone alle istituzioni.

Con l'espressione "digitalizzazione o dematerializzazione dei buoni" intendiamo la loro trasformazione da cartacei a digitali, **una scelta che porta non solo a una riduzione dei costi diretti** (stampa dei buoni, spedizione, personale) e una **semplificazione dell'accesso del paziente alle cure**, ma anche e soprattutto all'indiretto **risparmio dovuto alla rendicontazione che diventa trasparente e automatica**, oltre alla **spendibilità frazionata** che induce il paziente a ritirare gli alimenti in base al fabbisogno, come accade per le necessità alimentari comuni.

Ad oggi sono 13 le Regioni dove la dematerializzazione dei buoni è una realtà.

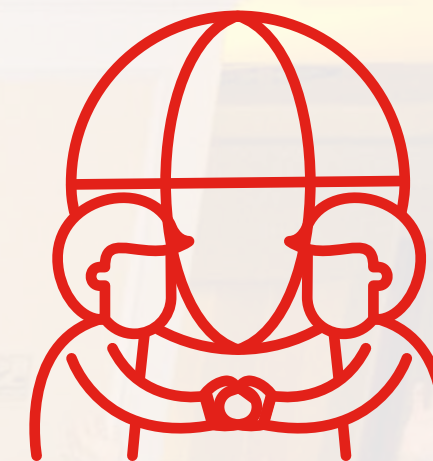
La mappa fotografa il quadro a dicembre 2020 e viene costantemente aggiornata:

AVANZAMENTO DELLA DIGITALIZZAZIONE AD OGGI





6.



TUTELA DEI DIRITTI

Oltre i confini



L'AOECS è una organizzazione di tipo federativo ed è composta da 42 associazioni di 37 paesi europei con circa 300.000 membri in totale. Le associazioni membro sono indipendenti e senza scopo di lucro.

I rapporti internazionali: AOECS e CYE

L'AOECS (Federazione delle Associazioni Europee dei pazienti Celiaci) è stata fondata a Roma nel 1988 da un piccolo gruppo di associazioni celiache europee, tra cui l'AIC, con l'obiettivo principale di aumentare le conoscenze della condizione celiaca e di fare lobbying per ottenere migliori standard per i cibi senza glutine. Da allora è cresciuta negli anni fino alla sua forma attuale.

L'AOECS si occupa prevalentemente di problematiche di importanza europea e internazionale. Coordina attività di comune interesse e promuove lo scambio d'informazioni tra gli associati.

Per realizzare i suoi obiettivi, l'AOECS:

- lavora a livello europeo (anche attraverso il **Codex Alimentarius**) per ottenere normative che garantiscano controlli e tutele sugli alimenti per celiaci; ad esempio, nell'ambito della proposta di regolamento europeo 353 del 2011, l'AOECS è stata attiva nel sensibilizzare la Commissione europea, richiedendo che fossero mantenuti gli stessi livelli di garanzie per i celiaci previsti dalla Direttiva 39/2009 sugli alimenti destinati ad una alimentazione particolare;
- lavora a livello europeo per avere leggi e regolamenti anche per quello che concerne l'**etichettatura dei prodotti del libero mercato**. Ad esempio, l'AOECS ha ottenuto la dicitura in etichetta "senza glutine" anche sui prodotti di consumo corrente (Reg. 41/2009 oggi sostituito dal Reg 828/2014);
- lavora per l'**incremento della circolazione dei prodotti senza glutine** in ambito europeo;

- coordina lo **scambio di informazioni** riguardanti la condizione dei celiaci e di soggetti con dermatite erpetiforme;
- mette a disposizione delle associazioni europee la propria esperienza per la **costituzione di nuove associazioni nazionali** nei paesi dove attualmente non esistono associazioni per celiaci;
- promuove lo scambio tra le Associazioni membro, in particolare nell'ambito del programma "**Fratello maggiore**" per aiutare le piccole Associazioni a crescere.

La **struttura** dell'AOECS è composta da:

- la **General Assembly** (Assemblea Generale) composta da un delegato per ciascuna associazione membro dell'AOECS, che è l'organismo di autorità maggiore nell'AOECS e che ne decide gli obiettivi e la politica; l'Assemblea Generale si riunisce una volta all'anno, ospitata da uno dei paesi aderenti;
- il **Board of Directors** (Consiglio Direttivo), composto da cinque membri eletti dall'Assemblea Generale, che esegue gli obiettivi dell'Assemblea;
- i **Working Group** (Gruppi di Lavoro), nominati dall'Assemblea Generale e/o dal Board of Directors e istituiti per lavorare su questioni specifiche. I membri dei Gruppi di Lavoro sono delegati esperti in materia delle Associazioni membro. Il compito dei Working Group è di esaminare la questione in base alle loro competenze specifiche in merito e di proporre delle soluzioni alla Assemblea Generale. Dal 2019, è stata inserita la possibilità di avere membri affiliati anche al di fuori dell'Europa. Ad oggi AOECS conta 4 membri extraeuropei: Giordania, Israele, Turchia e USA.

IL RUOLO DI AIC IN AOECS

AIC ricopre da sempre un ruolo determinante all'interno dell'AOECS. È infatti tra i membri fondatori dell'AOECS stessa e sin dal principio ha portato a livello europeo la propria esperienza e il suo knowhow. In particolare negli ultimi anni il contributo alle attività di AOECS in termini di esperienza e risorse umane è incrementato considerevolmente.

Nello specifico AIC, grazie al proprio staff, ha collaborato fattivamente sin dal principio alla definizione del sistema unico di concessione del marchio Spiga Barrata europeo (**European Lysencing System**), alla posizione AOECS sulla **normativa europea sull'etichettatura** (Regolamenti 41/2009, 609/2013 e 828/2014) e alla **revisione dello Statuto AOECS**.

GRUPPO DI LAVORO AOECS IN AIC

Delegato AIC I. Losa

Delegato AIC CYE L. Pocher e L. Ghiberti

GdL C. Pilo, S. Neuhold, A. Corsi, C. Romeo

Per saperne di più: www.aoecs.org

Dal 2009 al 2019, il Board AOECS ha compreso un membro italiano di AIC. Le attività AOECS vengono seguite in AIC da un apposito gruppo di lavoro.

Nonostante la pandemia, il 2020 ha visto il proseguo dei lavori su un programma europeo dedicato alla ristorazione fuori casa, con l'obiettivo di creare un network europeo di locali formati sulla dieta senza glutine. Molte sono state le riunioni on-line svolte dai membri AOECS per lavorare a questo e ad altri progetti. Continuativa la attività sulla Spiga Barrata, un programma di verifica dei prodotti che garantisce sicurezza e serenità ai celiaci in tutta Europa. A seguito di confronto tra le Associazioni membro, si è deciso di proseguire nella attività di ispezione diretta degli stabilimenti produttivi, attività che ha visto quindi solo una breve battuta di arresto, ed è ripresa in tutta Europa man mano che le condizioni permettevano agli auditor incaricati di muoversi in sicurezza.

Nel 2020, a causa della pandemia, la General Assembly si è tenuta in modalità virtuale. E' stata comunque una esperienza positiva, che ha permesso di tutelare la salute di staff e volontari AOECS, garantendo comunque efficacemente lo scambio e il confronto reciproco.



The Coeliac Youth of Europe (CYE)



Il CYE è stato fondato in Danimarca nel 1995. I membri del CYE sono giovani volontari, delegati a rappresentare le rispettive associazioni nazionali.



Il CYE è un **organismo internazionale formato dai Gruppi dei Giovani Celiaci Europei** e opera all'interno dell'AOECS. I rappresentanti dei Gruppi Giovani di tutta Europa si incontrano annualmente in occasione della conferenza AOECS per scambiarsi informazioni e avviare progetti su cui lavorare al fine di migliorare le condizioni di vita dei celiaci, giovani e non.

In rappresentanza di AIC, la delegazione italiana nel 2020 è composta da Luca Pocher (AIC Trentino) e Luana Giberti (AIC Emilia Romagna). Il **direttivo (Youth Committee)**, eletto ogni due anni, prevede tre cariche: un **General Coordinator**, un **Project Manager** e un **Financial Manager**.

Il CYE ha come missione la **creazione di network tra i giovani celiaci** e come obiettivo di **incrementare la conoscenza della celiachia e condividere esperienze e informazioni a livello internazionale**. Il CYE si occupa di organizzare diverse attività e iniziative, come ad esempio gli ormai famosi campi internazionali per celiaci, i **"summercamp"**.

Ha creato una rete d'informazioni per chi viaggia all'estero (grazie al **progetto Travel Net**), un sito web per i giovani europei (www.cyeweb.eu), e una piattaforma di condivisione degli eventi dedicati al senza glutine in tutta Europa (grazie al calendario disponibile sul sito alla sezione "events"). Coopera con altre organizzazioni di volontariato giovanile e ha attivato un programma di raccolta fondi per aiutare anche le più piccole associazioni giovanili europee ad unirsi al CYE.

Il CYE **pubblica quadrimestralmente un bollettino online, "beat the wheat"**, che raccoglie informazioni medico scientifiche, ricette, esperienze di viaggio e racconti personali o interviste a personaggi famosi del mondo senza glutine. Il bulletin è scritto in lingua inglese, essendo rivolto ai giovani (ma non solo) di tutta Europa e oltre, e con ogni sua uscita raggiunge migliaia di lettori. I giovani volontari di AIC curano anche una traduzione in lingua italiana del bulletin disponibile sul sito CYE.

In futuro, l'obiettivo a lungo termine resta quello di migliorare le condizioni di vita dei celiaci, giovani e non, continuando a intessere relazioni transnazionali tra i giovani attivi nelle associazioni di celiaci, con uno sguardo sempre più oltre i confini europei.

Nel 2020, l'Italia avrebbe dovuto ospitare il Summer Camp CYE, a Lignano Sabbiadoro. Purtroppo a causa della pandemia, il Summer Camp è stato posticipato al 2022. **Maggiori informazioni sul CYE e sulle sue attività sono disponibili sul sito: www.cyeweb.eu e su [Facebook.com/coeliacyouth](https://www.facebook.com/coeliacyouth) e [instagram.com/cyecoeliacyouth](https://www.instagram.com/cyecoeliacyouth)**





7.



Sensibilizzazione e
INFORMAZIONE



Il 2020 ha visto un'attività social particolarmente intensa in occasione dei mesi primaverili in cui l'Italia è stata colpita per la prima volta dall'emergenza sanitaria e l'Associazione ha fornito informazioni utili ai pazienti che avevano difficoltà ad avere accesso alla terapia senza glutine. Uno dei post più visti è stato pubblicato nel mese di Luglio e riguarda l'aggiornamento dell'ABC del celiaco per quanto riguarda bibite "light", "zero", marmellate, confetture e gelatine.

Social Network

AIC è presente sui social media attraverso i suoi account istituzionali e quelli delle sue AIC associate.

La pagina di riferimento su Facebook è www.facebook.com/AIC. **Associazione Italiana Celiachia** che ha quasi 80.000 follower, inoltre è presente una community ufficiale riconoscibile nel Gruppo **"Associazione Italiana Celiachia"** <https://www.facebook.com/groups/AICunofficialgroup>, che conta oltre 42.000 membri.

La nostra associazione è inoltre presente su Twitter con il suo account [www.twitter.com/AIC_celiachia](https://twitter.com/AIC_celiachia). I due canali, Facebook e Twitter, prevedono una programmazione editoriale differente e complementare. Si segnala infine il **canale Youtube** che raccoglie i contributi video realizzati da AIC: <https://www.youtube.com/channel/UCVnWv2Htq86re6LHtsCUF2g>

AIC SU FACEBOOK

Sulla pagina Facebook di AIC gli utenti trovano contenuti relativi a tutte le aree di intervento dell'Associazione ma anche informazioni pratiche destinate ai

pazienti celiaci, aggiornamenti costanti per quanto riguarda eventi e iniziative in corso. Inoltre l'Associazione gestisce un'ampia community all'interno del Gruppo Ufficiale AIC, amministrato dall'Associazione stessa e moderato da un **team di volontari formati da AIC**. Attraverso il gruppo gli utenti ricevono un **costante supporto su tutti i quesiti inerenti la gestione della celiachia e la dieta senza glutine** oltre a trovare uno spazio dove condividere le proprie esperienze con chi si trova ad affrontare problematiche simili.

AIC SU TWITTER

L'account Twitter è utilizzato per attivare scambi, interazioni e dialoghi attivi con i followers di AIC e per costruire relazioni che prevedono anche il **coinvolgimento di account importanti connessi con l'Associazione, come testimonial, giornalisti, personalità del mondo politico, grandi eventi**. Su Twitter l'Associazione segue con attenzione lo sviluppo di conversazioni sugli hashtag **#celiachia** e **#glutine**, aggiorna gli utenti riguardo alle proprie uscite media e propone un **live-tweet** di alcuni dei più importanti eventi associativi.

Comunicazione istituzionale

L'Associazione cura tutto il materiale informativo istituzionale utile a garantire visibilità sul territorio, a dialogare con gli associati e a entrare in contatto con nuovi neodiagnostici. Le AIC territoriali utilizzano il materiale presso le loro sedi, predisposte per ricevere le persone celiache e fornire loro tutte le informazioni necessarie, ma anche nel corso delle assemblee regionali, di eventi organizzati da AIC o dei quali AIC è ospite, di manifestazioni sportive e di interventi presso i media locali.

LA NUOVA CAMPAGNA 5X1000 2020

Nel 2020 la campagna 5x1000 presenta un'evoluzione del messaggio che prosegue idealmente il lavoro iniziato con "Io sto con AIC" dei tre anni precedenti. Siamo andati alla ricerca della motivazione per la quale si sceglie di stare accanto all'Associazione. "Perché sto con AIC?" e soprattutto "Quale impatto ha nella mia vita (o

nella vita delle persone a me vicine) l'operato dell'Associazione?" L'attenzione è ora interamente sul ruolo dell'Associazione per i pazienti. Da qui la nuova campagna "Il tuo 5x1000 è con..." che attribuisce grande valore alla scelta di destinare ad AIC il proprio 5x1000. Si tratta di una campagna multi soggetto in cui il sostenitore è al centro e ha la possibilità di cambiare in meglio la vita di Chiara, Marco, Luca e Silvia. Attraverso l'espedito dello storytelling mostriamo l'impatto reale sulla vita delle persone e mettiamo in campo quattro storie che nascono da altrettanti bisogni a cui la nostra associazione ha dato e continua a dare risposta. Ciascun soggetto è connesso a un'area di intervento per la quale ci impegniamo con i fondi 5x1000: la qualità della vita, i diritti, la diagnosi e la ricerca. I messaggi pensati per Chiara, Marco, Luca e Silvia

consentono alle persone di identificarsi con le storie raccontate. L'impossibilità di incontrare dal vivo le persone sul territorio ci ha spinto a concentrarci sulla piattaforma Facebook per raggiungere rapidamente e in modo diretto moltissimi utenti, potenziali donatori, e far loro conoscere l'impatto delle nostre iniziative. AIC ha potuto contare su un piano editoriale che coinvolge gli utenti con contenuti dedicati al 5x1000: post, card, grafiche e sintesi di dati raccontano la celiachia e le conquiste di AIC in tema di ricerca, diagnosi, qualità della vita e diritti. Sul sito dedicato è stata attivata la nuova area "storie" con l'obiettivo di raccogliere brevi contributi di testo da parte di tutte le persone che desiderano condividere con noi come e in quale occasione AIC ha contribuito a migliorare la loro vita: <http://5x1000.celiachia.it/storie.php>



Settimana della celiachia 2020

La prima edizione dell'iniziativa si è svolta nel 2015 preceduta da una presentazione in Senato della Repubblica e amplificata dalla contemporanea apertura della kermesse internazionale sull'alimentazione Expo 2015. **Dall'9 al 17 Maggio 2020 AIC ha curato la sesta edizione dell'evento nato per informare e sensibilizzare il pubblico in merito a una patologia che in Italia interessa almeno 600.000 persone.** Il focus dell'iniziativa è incentrato sulla politica sanitaria e la necessità, di cui AIC si fa portavoce da moltissimo tempo, di consentire a tutti i pazienti di accedere a un'assistenza più funzionale, moderna, trasparente, efficace e uguale per tutti. La soluzione c'è, come ampiamente dimostrato da alcune buone pratiche virtuose: chiediamo la dematerializzazione e la circolarità del buono in ogni regione italiana. L'emergenza sanitaria che tutti stiamo vivendo ha ulteriormente messo in luce i problemi che i pazienti affrontano quotidianamente e che

le misure di contenimento hanno rafforzato. Abbiamo raccontato questo tema attraverso i contenuti della settimana. Inoltre abbiamo chiesto a chi ci segue di raccontarci la sua personale esperienza, sia nel contesto emergenziale che per quanto avviene abitualmente nella vita quotidiana. Le AIC associate, a causa della pandemia, sono state costrette a rinunciare a organizzare le consuete iniziative che prevedevano l'incontro e la condivisione di attività dal vivo con le persone. Tuttavia, non è mancata una vivace animazione della Settimana grazie alle iniziative digitali volte al coinvolgimento degli associati e del pubblico generale come ad esempio le dirette social con dietiste e psicologhe, contest, ricette digitali, attività a distanza e webinar. La Federazione ha curato in particolare le dirette Facebook con le dietiste. Non ci è stato purtroppo possibile incontrare i giovani volontari in occasione dell'ormai tradizionale appuntamento con l'Evento Giovani AIC.



Informare e sensibilizzare

SITO WEB ISTITUZIONALE

Il primo sito dell'Associazione Italiana Celiachia risale alla metà degli anni '90. Oggi sempre più contenuti e notizie ufficiali trovano espressione nel web e per questo l'Associazione è impegnata a curare quotidianamente le pagine di www.celiachia.it, che ha visto una prima importante revisione nel 2009 e un **completo rinnovo nel 2019**. Il nuovo sito istituzionale, realizzato con strumenti e linguaggio di programmazione attuali, risponde all'esigenza di mantenere tutti i

contenuti "di riferimento" dello storico sito AIC, in particolare quelli maggiormente cercati dai nostri utenti e punto di riferimento per molti dei nostri volontari, ma anche **contenuti nuovi o revisionati** nella modalità di migliore presentazione al pubblico. La revisione ha tenuto conto della facilità di accesso, della fruibilità delle informazioni e della necessità di garantire un contenuto responsive vista l'alta percentuale di **consultazione da dispositivi mobili**.

CELIACHIA NOTIZIE

Celiachia Notizie è l'House Organ di AIC, un quadrimestrale fondato dall'Associazione stessa nel 1981, cresciuto nel tempo sotto innumerevoli punti di vista: non solo per il numero di pagine ma anche per l'ampiezza dei contenuti e l'evoluzione del progetto grafico. **Attualmente è diviso in due fascicoli**. Il primo, più corposo, è dedicato alle **attività istituzionali**, ai **progetti** e alle **iniziative di AIC a livello nazionale**, ai **contenuti di carattere medico-scientifico**, e alla **vita quotidiana delle persone celiache**.

Il secondo fascicolo riporta le **attività organizzate da ogni singola AIC sul territorio**. Il magazine prevede una

serie di rubriche dedicate alle "storie" e all'interazione tra le persone e l'associazione. Inoltre i contenuti del giornale sono suddivisi in due macro aree, due percorsi riconoscibili immediatamente dal lettore grazie a indicatori cromatici.

Sezione attualità: cosa accade in Associazione, nel nostro Paese e nel Mondo, approfondimenti e dibattiti.

Sezione Lifestyle: dedicata alla celiachia nella vita quotidiana. Ricette, ospiti dal mondo della cucina ma anche dello spettacolo, della cultura e dello sport, viaggi, interviste, eventi in agenda, servizi curati dalle dietiste e uno spazio riservato ai più piccoli. **Ogni numero presenta un tema portante** in base all'indirizzo editoriale scelto dal Consiglio Direttivo di Gruppo.



AIC nell'emergenza

SOSTEGNO AI PAZIENTI

Nell'emergenza che ha colpito l'Italia e il mondo intero AIC è stata costantemente al lavoro per rispondere alle esigenze delle persone celiache e per continuare a prendersi cura di attività e progetti ordinari che necessitano di attenzione e impegno. Da subito l'Associazione ha chiesto alle Istituzioni Governative di emanare istruzioni specifiche destinate alle Amministrazioni Regionali al fine di superare, in una situazione di emergenza sanitaria che per tanto ha limitato lo spostamento delle persone nelle regioni inserite nelle categorie di elevata e massima gravità, gli ostacoli burocratici per accedere alla terapia senza glutine. Numerosi assistiti si sono infatti trovati bloccati in regioni diverse da quelle di residenza, interessare dalle restrizioni, e sono stati impossibilitati ad acquistare gli alimenti il cui budget di terapia anno 2020, su base mensile, era già stato erogato dal Sistema Sanitario Nazionale.

LOCALI IN CHIARO SULLA APP AIC MOBILE

AIC si è presa cura dei disagi dei pazienti, attraverso il quotidiano impegno sui temi dell'assistenza, ma non ha dimenticato la categoria dei ristoratori italiani, molti dei quali aderiscono a una delle nostre più importanti attività, il programma AFC. Fino al 31 Gennaio 2021 sono state rese eccezionalmente disponibili in chiaro le informazioni circa i servizi offerti dai locali AFC, in segno di supporto a tali attività, per dare un

segnale di sostegno ai locali aderenti al programma AFC, oltre che per rendere noti i loro servizi ai celiaci tutti. Siamo certi che i nostri soci abbiano riconosciuto in questa misura – straordinaria e temporanea – quella responsabilità sociale che da sempre connota l'azione di AIC. I dati sui locali aderenti al programma AFC sono stati completati delle informazioni circa i servizi di asporto e consegna domicilio.

SOSTEGNO ALLA COLLETTIVITÀ

La nostra organizzazione, che in qualità di associazione pazienti e più in generale di ente del Terzo Settore, opera per il bene della collettività, ha sentito il dovere di rispondere all'emergenza sanitaria con un'iniziativa concreta, che estende, in un momento storico mai vissuto prima dal nostro Paese, i confini della sua mission. In emergenza siamo tutti pazienti, le persone celiache così come chiunque altro, esposti al rischio che il nuovo coronavirus comporta. La nostra vocazione al sostegno della ricerca scientifica ci ha portato a scegliere di scendere in campo anche per sostenere la collettività e gli ospedali: oltre a promuovere fra i suoi iscritti azioni di sostegno per chi ha combattuto in prima linea per curare i malati e impedire la diffusione del virus, contribuendo all'operato dei presidi del proprio territorio oppure aiutando la ricerca, AIC stessa si è impegnata con una donazione per il progetto di ricerca su Covid-19 dell'Istituto Spallanzani di Roma.



5° WORKSHOP RICERCA FC
Roma 8 Novembre 2018



Cerimonia di Presentazione dei Progetti
Selezionati per l'Anno 2018



8.



LE ATTIVITÀ
scientifiche di AiC e
Fondazione Celiachia

La ricerca scientifica a beneficio dei pazienti

Negli ultimi 10 anni la **Fondazione ha sostenuto e finanziato 31 progetti di ricerca sia europei** (co-finanziamento) **sia nazionali**, questi ultimi periodicamente dal 2013 attraverso i Bandi FC annuali che prevedono una rigorosa selezione peer-review, per un totale di **8 Bandi nazionali (4 Fellowship e 4 Investigator Grant)** e **62 pubblicazioni su riviste scientifiche internazionali**.

Nel 2020 FC ha stanziato 350.000€ per il 4° Bando Investigator Grant

• 4° BANDO INVESTIGATOR GRANT

Per scoprire di più sulla ricerca finanziata da fc visita www.celiachia.it/ricerca/bandi-di-ricerca-fc/

volto a finanziare progetti di ricerca di eccellenza sulla **celiachia**, la **dermatite erpetiforme** e la **sensibilità al frumento non celiaca**, proposti da **ricercatori senior** altamente qualificati (Candidato PI) con comprovata e riconosciuta competenza internazionale nel campo della celiachia e/o della dermatite erpetiforme. Le proposte di progetto selezionate per il finanziamento sono realizzate dal Titolare dello studio in un **istituto/organizzazione di ricerca italiano, pubblico o privato, senza scopo di lucro**.

3.982.500 €

Finanziamento totale, dal 2010 al 2020

350.000 €

È la cifra destinata al 4° Bando Investigator Grant

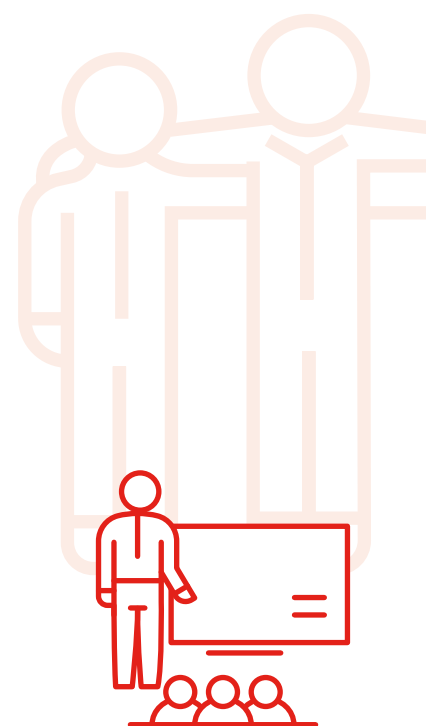
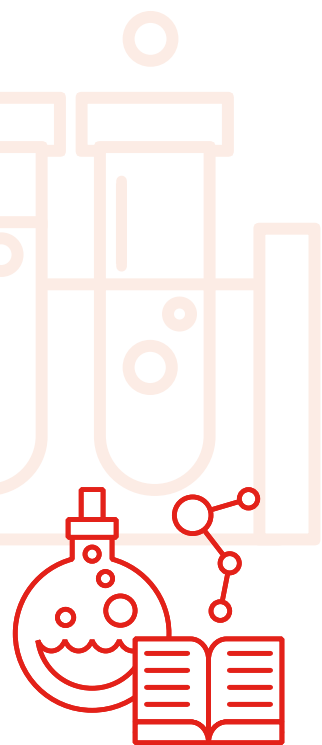
Le Persone

UFFICIO SCIENTIFICO

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 2020 è stato l'anno dedicato all'emergenza sanitaria Sars Cov-2, con diversi interventi mirati alla diffusione di informazioni scientificamente valide su celiachia e Covid-19, destinate sia ai pazienti e alla popolazione generale, sia ai medici**.

RETE CELIACHIA E COMUNITÀ SCIENTIFICA

Il Comitato Scientifico AIC conta un Board di **8 studiosi di fama nazionale e internazionale; 241 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.



ATTIVITÀ EDITORIALI SCIENTIFICHE RIVOLTE ALLA POPOLAZIONE GENERALE

Oltre alla Settimana della Celiachia, AIC ha dato vita negli ultimi anni ad una serie di prodotti editoriali rivolti alla popolazione generale, al fine di favorire la corretta conoscenza della malattia celiaca.

Tra questi, le brochure dedicate al tema della Donna (**Donna & Celiachia: Hai mai pensato di essere celiaca?**) e a quello dello sport e dell'attività fisica in relazione all'alimentazione senza glutine (**Sport & Celiachia: La dieta senza glutine e la performance sportiva**), "Il bilancio di due trienni dedicati alla ricerca scientifica di Fondazione Celiachia".

I prodotti sono scaricabili a questo link <https://www.celiachia.it/publicazione/>

ATTIVITÀ EDITORIALI SCIENTIFICHE RIVOLTE ALLA COMUNITÀ MEDICO- SCIENTIFICA

Tra i principali obiettivi di AIC c'è la **formazione continua e l'aggiornamento della comunità medico-scientifica** che a vario titolo si occupa di celiachia e dermatite erpetiforme, dallo specialista al dietista, includendo ovviamente il medico di medicina generale e i pediatri, tra i principali intercettori dei soggetti a rischio che necessitano di approfondimento clinico e dei nuovi pazienti da diagnosticare.

Oltre al Convegno Scientifico Annuale, accreditato ECM, e alla Tavola Rotonda che riunisce in sessione il Board Scientifico AIC e i referenti scientifici provenienti dalle diverse regioni italiane (vero e proprio tavolo tecnico dedicato alla discussione e alla condivisione delle buone pratiche cliniche e sanitarie, con finalità rivolta alla massima diffusione presso i medici del territorio periferico), AIC ha dato vita negli ultimi anni a diversi prodotti editoriali curati dai membri del Board Scientifico AIC (tra i massimi esperti internazionali), tra cui: **Donna & Celiachia: Raccomandazioni Cliniche: Miglioriamo la diagnosi e il trattamento della malattia**; e il Booklet **"La Celiachia nell'età pediatrica e nell'adulto"** tradotto anche in lingue inglesi per la diffusione a livello internazionale.

