Vivere con la celiachia: l’impegno di AIC

Alimentazione e Sicurezza Alimentare
nella Malattia Celiaca

Montesilvano (PE), 25 febbraio 2023

1979 – Associazione Italiana Celiachia

?

Cosa è questa malattia

?

Cosa si mangia

?

Dove trovo i prodotti

1979 – Associazione Italiana Celiachia

La celiachia era considerata una malattia pediatrica

Le conoscenze su questa patologia erano pressoché nulle

Un gruppo di genitori, che affrontavano le prime diagnosi, in un contesto di assenza totale di tutele e di assistenza, decidono di unirsi

OGGI

Oggi le persone celiache possono vivere la loro vita in modo SERENO e CONSAPEVOLE perché:

- in Italia la politica sanitaria è all'avanguardia per quanto riguarda la celiachia
- esiste una conoscenza approfondita della patologia
- la qualità della vita dei celiaci è molto buona
- l'informazione sulla celiachia è sempre più diffusa e i celiaci hanno la possibilità di acquisire in breve piena consapevolezza della propria condizione

In oltre Quaranta anni di attività AIC ha contribuito a modificare interamente il panorama delle tutele per le persone CELIACHE e il mondo intorno ai celiaci

Gli obiettivi raggiunti: norme e diritti

2001 **DM 8 Giugno**, anche definito Decreto Veronesi, introduce i tetti di spesa suddivisi per sesso e classi di età e calcolati in base al fabbisogno energetico giornaliero ***(la prima gratuità dei prodotti senza glutine risale al D.M. 1 Luglio 1982)***

2005 **Legge quadro 123/2005**: definisce la celiachia «malattia sociale» e stabilisce il diritto al pasto senza glutine nelle strutture pubbliche

2009 **Regolamento Europeo 41/2009**: consente di indicare, in etichetta, se un prodotto è idoneo al celiaco con la dicitura «senza glutine», se garantisce il limite di riferimento (20 mg/kg = 20ppm)

2015 **Direttiva IGESAN** dello Stato Maggiore della Difesa: garantisce la permanenza in servizio dei celiaci diagnosticati durante la carriera militare

2017 **DPCM del 12 Gennaio**: la celiachia è una malattia cronica. Vengono approvati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), la tutela si sposta dalla diagnosi al follow up, confermata l'assistenza integrativa

2018 Il **DM del 10 Agosto** ha ridotto i tetti di spesa dei buoni mensili, ma, anche grazie all'operato di AIC, il taglio è stato contenuto e l'assistenza ai pazienti non risulta compromessa

2023 Mancano **solo 4 regioni per avere i buoni digitali** in tutto il Paese

AIC: iniziative e progetti di eccellenza (1)

1981 Primo prontuario dei prodotti per il commercio privi di glutine

1995 Task Force per la Ricerca: la prima raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica. 1 miliardo e 80 milioni di lire per saperne di più su questa malattia, ancora sconosciuta

1995 AIC **registra il logo della Spiga Barrata** in Italia, il gold standard per gli alimenti senza glutine.

1999 AIC da vita, per prima al Mondo, alla **licenza del Marchio Spiga Barrata**.

2000 Il **programma AFC Alimentazione Fuori Casa** conta allora un network di 99 strutture informate da AIC, oggi i locali aderenti superano i 4200

2002 Prima Giornata Mondiale della celiachia: si scende in piazza per diffondere conoscenza e consapevolezza. Dal 2015 si tiene la **Settimana della Celiachia**

2006 5x1000: prima raccolta a favore di AIC. Arrivano oltre 42.000 preferenze per un totale di 1.193.019 Euro da destinare ad attività e progetti a favore delle persone celiache

AIC: iniziative e progetti di eccellenza (2)

2006-07 Nelle scuole italiane arriva il progetto «**In Fuga dal Glutine**», educazione alla diversità intesa come risorsa e ricchezza

2012 siglato il **primo contratto europeo ELS**: il disciplinare AIC è adottato da tutti i paesi membri di AOECS

2013 Al convegno mondiale sulla celiachia a Chicago AIC e il «**Sistema Italia Celiachia**» sono definite *best practice*

2015 AIC porta il tema della celiachia nella riflessione globale sull'alimentazione di **EXPO Milano**

2020 **Siglato protocollo tra AIC e Dipartimento della Protezione Civile**: insieme nelle emergenze per la protezione delle persone affette da celiachia

2021 **Siglato protocollo tra AIC e Anpal Servizi** con l'obiettivo di promuovere progetti formativi esperienziali per gli studenti degli istituti alberghieri

2022 Il progetto di informazione e sensibilizzazione nelle scuole "**Tutti a Tavola Tutti Insieme**", nato da alcune esperienze regionali nel 2010, diventa nazionale e coinvolge oltre 100 comuni italiani con la distribuzione di 150.000 pasti senza glutine

Tra gli obiettivi da raggiungere (1)

- **Diagnosi:** fare emergere le diagnosi nascoste e migliorare i tempi di diagnosi, con particolare attenzione alla sintomatologia «non classica» della celiachia
- **Follow up:** garantire il follow up della patologia con il supporto delle figure professionali competenti come da linee guide ministeriali e nuove linee guida *ESPGHAN "Position Paper on Management and Follow-up of Children and Adolescents With Celiac Disease" (2022)*
- **Assistenza:** completare la digitalizzazione del buono in tutto il Paese (mancano solo 4 regioni) per aumentare il potere d'acquisto dei pazienti, razionalizzare la spesa pubblica e favorire la circolarità del buono tra regioni italiane

Tra gli obiettivi da raggiungere (2)

- **Inserimento nella società**: permettere la piena adesione dei celiaci agli stili di vita prevalenti e il loro pieno inserimento nella vita sociale, rimuovendo ogni genere di ostacolo come previsto dalla "*Legge Quadro 123/2005, norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia*".
- *A titolo di esempio si cita l'impegno di AIC per favorire l'accesso alla carriera militare per le persone affette da celiachia: AIC è stata audita il 15 Giugno 2022 in 4° Commissione Difesa del Senato della Repubblica in merito al disegno di legge "Delega al Governo in materia di accesso alla carriera militare per i soggetti affetti da celiachia e da intolleranze alimentari" che potrebbe soddisfare finalmente le aspettative dei molti giovani celiaci desiderosi di mettersi al servizio del proprio Paese.*

L’impegno di AIC per la sicurezza alimentare e la qualità della vita

- **Programma Alimentazione Fuori Casa:** un network di oltre 4200 esercizi informati sulla celiachia. L’obiettivo è quello di fare aderire i celiaci agli stili di vita prevalenti, anche per il consumo dei pasti fuori casa, senza correre rischi per la salute.
- **Prontuario degli alimenti:** uno strumento per supportare il celiaco nella selezione degli alimenti idonei alla propria dieta tra quelli considerati a rischio.
- **Marchio Spiga Barrata:** la massima garanzia di sicurezza e idoneità. Il Marchio in etichetta, in Italia e nei paesi europei, significa che il 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.

Sicurezza alimentare e rischio

Per ogni categoria merceologica di alimento viene eseguita una valutazione di GRAVITA' in base alla probabilità che si verifichi un effetto negativo per i pazienti celiaci.

Le valutazioni comprendono:

- ✓ *un'analisi della filiera produttiva del prodotto in analisi*
- ✓ *il reperimento e lo studio della norma nazionale e comunitaria relativa*
- ✓ *l'applicazione delle buone pratiche igieniche e delle buone pratiche di produzione*

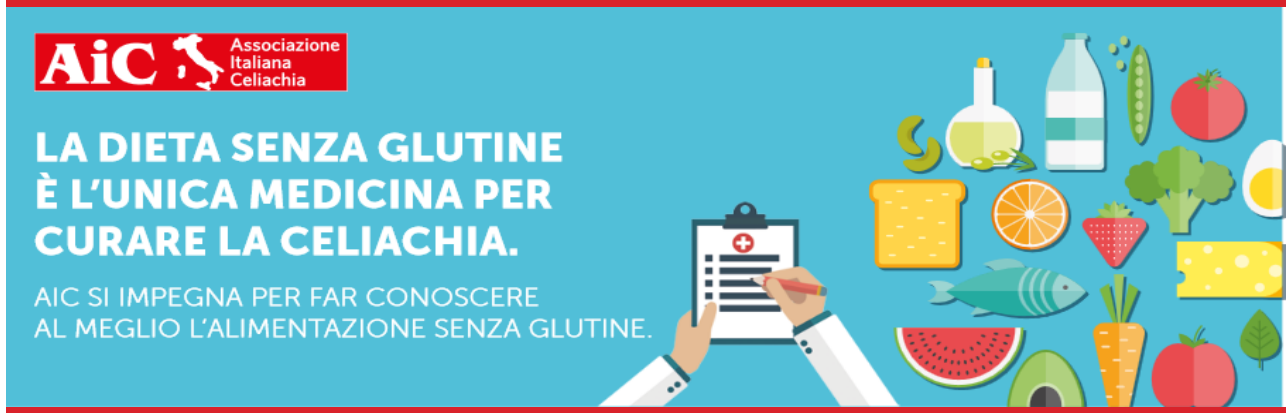
Nota: Gli stakeholder coinvolti in queste valutazioni sono le aziende produttrici stesse, le associazioni di categoria e il Ministero della Salute

ANALISI
del
RISCHIO

L’impegno di AIC per l’educazione alimentare (1)

L’educazione alimentare è un aspetto molto importante per una patologia la cui unica cura è rappresentata dalla dieta.

L’impegno di AIC è quello di fornire corrette informazioni, per tale motivo il team di dietisti di AIC sviluppa materiale informativo su nutrizione e sicurezza alimentare.

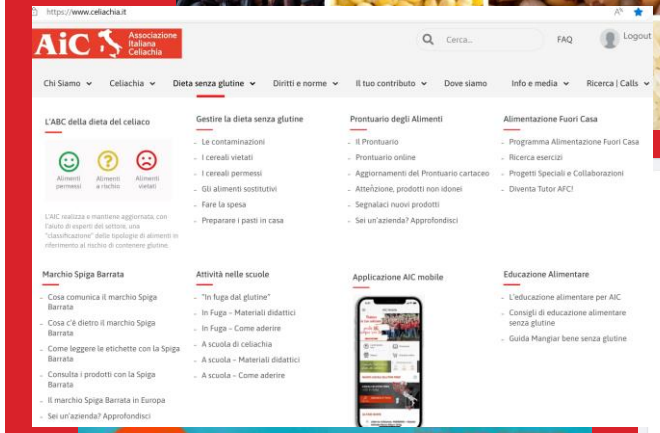


L’impegno di AIC per l’educazione alimentare (2)

Sul sito www.celiachia.it e sui canali di comunicazione viene dedicato uno spazio importante all’educazione alimentare.

Sull’house organ **Celiachia Notizie**, quadrimestrale riservato ai soci, vengono proposte schede nutrizionali e approfondimenti.

Post vengono pubblicati sui **canali social** dell’Associazione, con particolare riferimento al gruppo Facebook.



Associazione Italiana Celiachia

L’impegno di AIC per l’educazione alimentare (3)

Mangiar Bene senza glutine – Guida Pratica alla celiachia è una sintesi di tutte le informazioni sulla dieta senza glutine utili al celiaco di nuova diagnosi, alla sua famiglia, ma anche agli operatori della ristorazione e tutti coloro che per motivi personali o professionali si trovano a vivere o lavorare con persone celiache.

L’impegno di AIC a scuola (1)

- **In fuga dal glutine**: offre agli insegnanti della ***scuola per l’infanzia*** e della ***primaria*** uno strumento per trasmettere agli alunni informazione e conoscenza sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi alla diversità (non solo alimentare ma anche culturale).
- Dal Programma IFG, **nasce l’iniziativa «Tutti a tavola, Tutti insieme»** che a partire dal 2010, almeno una volta all’anno, mette a tavola un pasto senza glutine per tutti nella mensa della scuola.

L’impegno di AIC a scuola (2)

- **A scuola di Celiachia:** è un programma dedicato ai “ristoratori di domani” e rivolto agli ***Istituti Alberghieri***. L’obiettivo è quello di fornire conoscenze sulla celiachia, sulle esigenze nutrizionali del celiaco, sulla gestione del servizio senza glutine, dalla fase di ricevimento merci, alla produzione e distribuzione dei pasti senza glutine fino all’accoglienza e al servizio.
- *A Settembre 2021 abbiamo firmato con* ***Anpal Servizi*** *un protocollo per la formazione sulla celiachia con l’obiettivo di promuovere progetti per gli studenti degli istituti alberghieri, tra cui l’opportunità di Alternanza Scuola Lavoro presso locali aderenti al programma AFC.*

L’impegno di AIC per la Ricerca Scientifica

AIC *(fino al 2022 attraverso la sua Fondazione*) sostiene la migliore Ricerca Scientifica sulla celiachia in Italia.

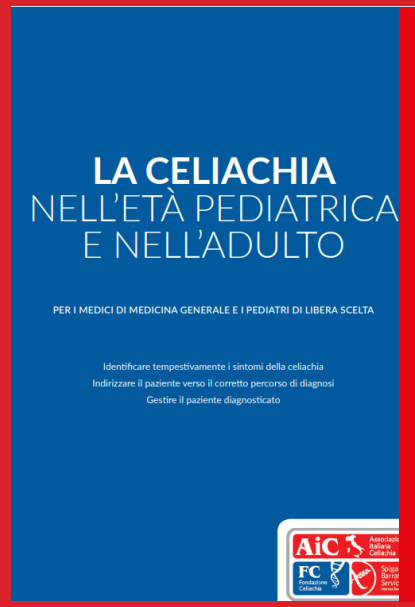
Ogni anno finanzia progetti di ricerca medico-scientifica sulla celiachia e sulla dermatite erpetiforme. Questi i risultati degli ultimi 10 anni:

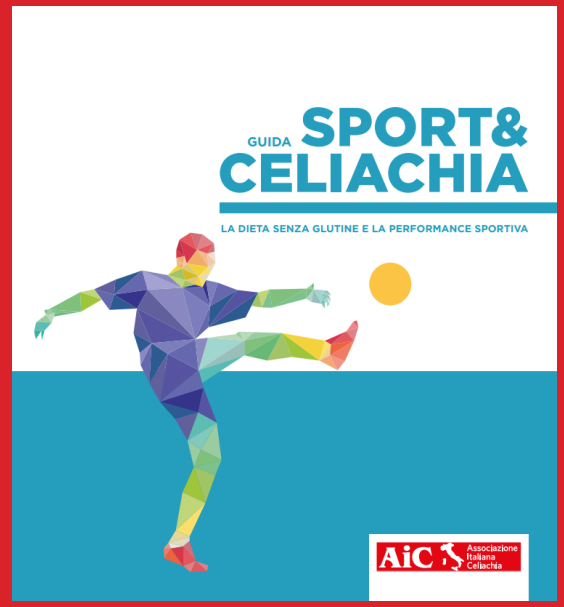
- Finanziamento di **31 progetti di ricerca** sia europei (co-finanziamento) sia nazionali
- **8 Bandi nazionali** (4 Fellowship e 4 Investigator Grant)
- **66 pubblicazioni** su riviste scientifiche internazionali
- **Circa 4 milioni di Euro** destinati alla ricerca scientifica

L’impegno di AIC per informare e sensibilizzare…

…i pazienti, le loro famiglie, ma anche le istituzioni, la classe medica e i media

- **Sito web e social media:** celiachia.it è il portale di riferimento di AIC affiancato da minisiti tematici. Siamo inoltre presenti sui social media e in particolare su Facebook è attiva una community di circa 58.000 membri.
- **Celiachia Notizie, pubblicazioni editoriali, linee guida:** AIC dedica ai suoi associati un house organ. Inoltre vengono curate e diffuse pubblicazioni e linee guida volte a informare i pazienti e chi opera nel campo della celiachia.





L’impegno di AIC per informare e sensibilizzare

- **Convegno scientifico nazionale, aggiornamento e formazione:** ogni autunno si tiene il più grande evento scientifico ECM in Italia sulla celiachia dedicato a medici e ricercatori.
- Non mancano inoltre occasioni di aggiornamento e formazione per chi opera in settori chiave in relazione alla celiachia.

L’impegno di AIC per informare e sensibilizzare

- **Settimana della celiachia:** dal 2015 in occasione della Giornata Mondiale della Celiachia, il 16 maggio, AIC dedica una settimana alla sensibilizzazione del grande pubblico e dei media.
- Dal 2022 l’iniziativa «**Tutti a Tavola, Tutti Insieme» è diventata nazionale e un appuntamento fisso della Settimana** di divulgazione: il pasto senza glutine nella mensa della scuola, per tutti, per sensibilizzare le giovani generazioni, gli insegnanti e le famiglie.

L’impegno di AIC per i diritti dei pazienti

L’Associazione è **portavoce dei pazienti** e delle loro istanze in tutti i **più importanti contesti istituzionali** grazie alle AIC locali che lavorano sul territorio e alla Federazione che si impegna su scala nazionale.

Il «**Sistema Italia Celiachia**» è l’insieme di tutele e assistenza riconosciuto **quale eccellenza in tutto il Mondo** e che l’Associazione ha contribuito a costruire e a preservare per garantire ai pazienti di ogg; e a coloro che nel futuro verranno diagnosticati, i diritti fondamentali nel campo della **diagnosi**, della **terapia** e della **vita sociale**.

AiC
Associazione Italiana Celiachia

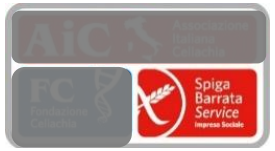
Come fa AIC a gestire tutto questo?

La Governance di AIC

1999 Nasce la **Federazione AIC** a cui aderiscono le AIC Associate

2004 Dalla prima task force della Ricerca alla nascita della **Fondazione Celiachia**

2005 Nasce **Spiga Barrata Service srl**, **dal 2011 Impresa Sociale**, con lo scopo di gestire attività e servizi funzionali al raggiungimento degli obiettivi statutari dell'organizzazione



2012 Si rinnova la Governance, nasce il **Gruppo AIC**

2023 Per effetto della Riforma del Terzo Settore gli enti Fondazione Celiachia e Spiga Barrata Service vengono incorporati in **Associazione Italiana Celiachia ETS APS**

Associazione Italiana Celiachia APS

Tra il 2022 e il 2023 si è completato il periodo di transizione che ha visto AIC confluire in un unico **Ente del Terzo Settore ETS.**

Le finalità e gli obiettivi di

- ✓ *AIC Onlus*
- ✓ *Fondazione Celiachia*
- ✓ *Impresa Sociale Spiga Barrata Service*

Sono confluiti nell'unico Statuto di AIC ETS APS, che include anche le attività legate alla **ricerca scientifica** e alla concessione del **Marchio Spiga Barrata.**

Riforma del Terzo Settore

L’evoluzione della riforma del Terzo Settore consente di continuare a curare tutte le attività di AIC rendendo al tempo stesso più efficiente l’intera organizzazione

- *L’acronimo AIC porta con sé tutti i principi e i valori che hanno ispirato la nostra organizzazione*
- ***Stessi obiettivi, stessi progetti e stesse attività*** *quindi, ma con una crescita in termini di razionalizzazione ed efficienza*

AiC
Associazione Italiana Celiachia

Grazie

segreteria@celiachia.it
010.4550685
Via Caffaro 10 - Genova
celiachia.it
spigabarrata.it

facebook.com/AIC.Associazione.Italiana.Celiachia

instagram.com/associazioneitalianaceliachia/

@AIC_celiachia

linkedin.com/company/associazione.italiana.celiachia.aps

AIC Associazione Italiana Celiachia APS