ATTI PARLAMENTARI

XVII LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. **LXII**
n. **3**

RELAZIONE

SULLO STATO DELLE CONOSCENZE E DELLE NUOVE ACQUISIZIONI SCIENTIFICHE IN TEMA DI MALATTIA CELIACA, CON PARTICOLARE RIFERIMENTO AI PROBLEMI CONCERNENTI LA DIAGNOSI PRECOCE E IL MONITORAGGIO DELLE COMPLICANZE

(Anno 2014)

(Articolo 6 della legge 4 luglio 2005, n. 123)

Presentata dal Ministro della salute

(LORENZIN)

Trasmessa alla Presidenza il 25 gennaio 2016

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

Relazione realizzata da
Direzione Generale per l'Igiene e la Sicurezza degli Alimenti e la Nutrizione
Direttore Generale: Dott. Giuseppe Ruocco

A cura di
Dott.ssa Simona De Stefano
Ministero della Salute - Ufficio V nutrizione e informazione ai consumatori

In collaborazione con:
Prof. Carlo Catassi
Clinica Pediatrica Ospedale "G. Salesi" - Ancona
Prof. Gino Roberto Corazza
Fondazione I.R.C.C.S. Policlinico San Matteo - Pavia
Dott. Marco Silano
Istituto Superiore di Sanità - Roma
Prof. Riccardo Troncone
Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" - Napoli
Prof. Alessandro Ventura
Fondazione I.R.C.C.S. Materno Infantile Burlo Garofolo - Trieste

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

Prefazione

La salute è un diritto di ogni individuo ed è pertanto importante fornire ai cittadini informazioni che contribuiscano a renderli consapevoli e a promuovere comportamenti miranti alla prevenzione, alla diagnosi precoce e alla cura delle principali patologie.

In questa prospettiva, sono particolarmente lieta di presentare l'edizione 2015 della **Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia**, particolarmente ricca di novità importanti, soprattutto sul piano diagnostico.

La celiachia è una malattia autoimmune che si sviluppa in soggetti geneticamente predisposti in seguito all'assunzione del glutine e colpisce in proporzione più le donne che gli uomini. Ad oggi in Italia risultano 172.197 celiaci di cui il 48 % è concentrato al Nord, il 22 % al Centro, il 19 % al Sud e l'11 % nelle Isole. La Regione dove risiedono più celiaci risulta la Lombardia, con 30.541 soggetti, seguita da Lazio con i suoi 17.355 e Campania con 15.509 celiaci.
Dopo la diagnosi, saper gestire la propria condizione di celiaco è il punto di partenza per poter organizzare la propria giornata e la propria vita sociale in modo consapevole e sereno.

È buona regola iniziare dall'educazione alimentare, senza allarmismi e senza medicalizzare la dieta, affiancata da una corretta analisi dell'etichetta su cui sono riportati ingredienti, allergeni e profilo nutrizionale dei prodotti. L'etichetta rappresenta infatti la carta di identità di un prodotto alimentare e imparare a leggerla significa poter acquistare in modo autonomo e corretto qualsiasi alimento. Oggi, inoltre, la garanzia di poter disporre di alimenti sicuri per i celiaci è estesa anche alla ristorazione scolastica, ospedaliera e pubblica dove, tra le altre cose, è possibile usufruire di una lista degli ingredienti per ciascun piatto ed identificare quelli senza glutine.
A contribuire a tale servizio nella ristorazione ci sono gli operatori del settore alimentare, che ogni anno vengono formati e aggiornati per lavorare al meglio il "senza glutine". La trasparenza e la diffusione delle informazioni, l'aumento della sensibilità e della consapevolezza della collettività e delle aziende, nonché la normativa sempre più attenta al consumatore rendono meno gravosa la gestione quotidiana ai celiaci e alle loro famiglie. Mi auguro quindi vivamente che questo documento possa essere utile e ringrazio tutti coloro che hanno contribuito alla sua realizzazione.

Beatrice Lorenzin

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Indice

5 » Introduzione

6 » Quando sospettare la celiachia

7 » Strategie diagnostiche

9 » Algoritmi diagnostici

10 » Problematiche particolari

12 » Cosa non è celiachia

13 » Dove fare la diagnosi di celiachia

14 » La dieta senza glutine

15 » Il Registro Nazionale dei prodotti senza glutine

15 » Fondi della Legge n. 123 del 4 luglio 2005

17 » Analisi dati celiachia in Italia

18 » Celiaci

26 » Mense

28 » Formazione

31 » Conclusioni

32 » Appendice: normativa di riferimento

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

Introduzione

La più importante novità in tema di celiachia dell'ultimo anno è la realizzazione del nuovo protocollo di diagnosi e follow-up (G. U. n. 191 del 19 agosto 2015). Questo documento nasce dall'esigenza di aggiornare il precedente documento redatto nel 2007 alla luce delle nuove evidenze scientifiche, in particolare le Linee Guida sulla diagnosi di celiachia della Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica (ESPGHAN) che hanno introdotto la possibilità di porre diagnosi di celiachia senza ricorrere alla biopsia duodenale in casi selezionati in età pediatrica.

Di seguito sono elencate le principali novità introdotte dal nuovo protocollo diagnostico:

1. Due algoritmi diagnostici, riassunti nelle flow chart rispettivamente per l'età pediatrica e per l'età adulta per semplificare l'approccio clinico/diagnostico e favorire l'aumento delle diagnosi;
2. Il protocollo pediatrico, ha recepito le nuove linee guida dell'ESPGHAN, secondo cui in presenza di tutte le seguenti condizioni: livelli plasmatici di anticorpi anti-transglutaminasi superiori almeno di 10 volte il limite superiore della norma, positività serologica agli anticorpi anti-endomisio, DQ2/8 positività e remissione dei sintomi suggestivi di celiachia dopo l'inizio di una dieta senza glutine, non è necessaria l'esecuzione della duodenoscopia con biopsia della mucosa duodenale per porre diagnosi di celiachia. Negli adulti, la duodenoscopia con biopsie multiple della mucosa duodenale rimane un esame necessario e fondamentale per la diagnosi, anche per l'esclusione delle patologie che in età adulta entrano in diagnosi differenziale con la celiachia.
3. È stata eliminata la classificazione degli accertamenti in test di I e II livello.
4. È stata ampliata la lista di segni, sintomi e condizioni cliniche necessari per avviare gli accertamenti diagnostici.
5. Gli anticorpi anti-gliadina nativa (AGA) non hanno nessun indicazione nella diagnosi di celiachia, per la diagnosi nei bambini sotto i due anni di età, il loro dosaggio è stato sostituito con quello degli anticorpi anti-peptidi della gliadina deamidati di classe IgG.
6. Il follow-up prevede, dopo un primo controllo a 6-12 mesi dalla diagnosi, controlli successivi ogni 1-2 anni, e non necessariamente ogni anno. Gli esami emato-chimici del metabolismo del ferro (sideremia, ferritina) e folatemia vanno eseguiti dopo il primo controllo solo se alterati o solo se l'emocromo è suggestivo di una loro alterazione. Questi ultimi accertamenti vanno poi ripetuti annualmente fino alla loro normalizzazione.
7. Coerentemente con questa impostazione, anche il dosaggio dell'ormone tireotropo (TSH) e anticorpi anti perossidasi (TPO) vanno effettuati alla diagnosi e se normali, ripetuti ogni 3 anni.

Dall'implementazione del nuovo protocollo ci si aspetta una ricaduta positiva in termini di maggior numero di diagnosi precoci, minor numero di diagnosi errate, risparmio in termini di sofferenza, cure inappropriate e ospedalizzazioni per i pazienti non diagnosticati o diagnosticati tardivamente.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Quando sospettare la celiachia

L'applicazione del nuovo protocollo inizia con la corretta identificazione del paziente da inviare al percorso diagnostico.
La lista dei sintomi, segni e condizioni cliniche più frequenti che dovrebbero far sospettare la celiachia è riportata di seguito.

Sintomi e segni suggestivi

- Disturbi intestinali cronici (dolore addominale, stipsi, diarrea, meteorismo, alvo alterno)
- Stomatite aftosa ricorrente
- Ipoplasia dello smalto dentario
- Scarso accrescimento staturale
- Ipertransaminasemia
- Sideropenia (con o senza anemia)
- Stanchezza cronica
- Rachitismo, osteopenia, osteoporosi
- Dermatite erpetiforme
- Artrite, artralgia
- Alopecia
- Anomalie dello sviluppo puberale
- Orticaria ricorrente
- Disturbi della fertilità (abortività spontanea, menarca tardivo, menopausa precoce, infertilità)
- Complicanze della gravidanza
- Iposplenismo
- Epilessia con calcificazioni endocraniche ed altre patologie neurologiche (atassia, polineurite...)
- Disturbi del comportamento alimentare (anoressia nervosa)

Gruppi a rischio

- Familiarità di I grado per celiachia
- Deficit selettivo IgA sieriche
- Patologie autoimmuni associate (soprattutto diabete tipo 1 e tiroidite)
- Sindrome di Down
- Sindrome di Turner
- Sindrome di Williams

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Strategie diagnostiche

A) Sistema maggiore di istocompatibilità di II tipo HLA

I geni HLA di classe II DQA e DQB sono i principali determinanti della suscettibilità genetica della celiachia. Più del 95% dei pazienti celiaci condivide l'eterodimero DQ2, che può essere presente in configurazione cis o trans, mentre la maggior parte degli altri pazienti presenta l'eterodimero DQ8.

La presenza del DQ2 e/o del DQ8 è condizione necessaria ma non sufficiente per lo sviluppo di malattia celiaca poiché circa il 30-40% della popolazione generale presenta l'aplotipo DQ2, ma solo l'1% sviluppa la celiachia. L'importanza diagnostica dell'HLA risiede nel suo valore predittivo negativo, dato che la negatività per entrambi gli aplotipi rende decisamente improbabile la diagnosi di celiaca e inutile lo screening successivo con metodiche sierologiche. Quindi nella pratica diagnostica il ruolo principale della tipizzazione HLA è quello di escludere la malattia celiaca nei gruppi a rischio. La tipizzazione HLA andrebbe poi offerta ai pazienti con diagnosi incerta di celiachia, come in caso di negatività per la sierologia e alterazioni mucosali lievi, o utilizzata nell'approccio al paziente a dieta senza glutine con pregressa diagnosi dubbia.

B) Sierologia

La celiachia è caratterizzata dalla presenza di anticorpi specifici, diretti contro un auto-antigene, ovvero la transglutaminasi di tipo 2 (anti-TG2), e contro la gliadina deaminata (DGP). Gli anticorpi antiendomisio (EMA) sono rivolti contro la transglutaminasi extracellulare. Eccezion fatta per gli anti-DGP, gli anticorpi utili per la diagnosi appartengono alla classe IgA, ma in individui affetti da deficit di IgA è utile ricercare lo stesso tipo di anticorpi di classe IgG. Gli anti-TG2 possono essere individuati con metodiche ELISA o RIA, mentre gli EMA vengono studiati con metodiche di immunofluorescenza, soggette alla variabilità interindividuale dell'operatore, ma dotate di specificità vicina al 100% in laboratori esperti.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

La positività degli anti-TG2 e/o degli EMA è associata ad un'alta probabilità di celiachia. La positività isolata degli anti-TG2, in particolare se caratterizzata da bassi valori, può essere associata anche ad altre condizioni, quali malattie autoimmuni, malattie epatiche e psoriasi. Questo fenomeno invece non è descritto per gli EMA, ed è questo il motivo per cui gli EMA presentano una specificità maggiore.

Vi è evidenza che alti valori di anti-TG2 predicono meglio la presenza di atrofia dei villi rispetto a valori bassi o intermedi. In particolare, vi è una forte associazione tra valori di anti-TG2 superiori di 10 volte il cut-off dell'assay e la presenza di atrofia dei villi. Questo concetto è alla base del nuovo approccio diagnostico proposto dalle linee guida pediatriche ESPGAN, ove la presenza in un soggetto con sintomi suggestivi di celiachia, di un valore di anti-TG2 superiore 10 volte il cut-off, associato alla positività degli EMA (ottenuta su un altro campione di sangue) e alla compatibilità dell'HLA, permette la diagnosi di celiachia, evitando la biopsia. Nei soggetti asintomatici a rischio invece, gli anti-TG2 vanno determinati periodicamente se vi è positività per l'HLA.

Gli anti-DGP hanno una performance inferiore rispetto agli anti-TG2 e agli EMA, ma hanno un ruolo nella diagnostica della celiachia nei soggetti con deficit di IgA e nei bambini di età inferiore ai 2 anni con forte sospetto clinico, ma negatività degli anticorpi anti-transglutaminasi. Gli anticorpi anti-gliadina nativa presentano in genere bassa sensibilità e specificità, e non vanno presi in considerazione nella diagnostica della celiachia.

Gli anticorpi tipici della celiachia vanno testati quando il soggetto è a dieta libera, contenente glutine, e la prima volta vanno associati a una determinazione delle Ig totali, per escludere un deficit di IgA, condizione morbosa che può causare falsi negativi e che è in associazione con la celiachia.

C) Biopsia e istologia

La biopsia andrebbe eseguita mediante esofago-gastroduodenoscopia. Questa, rispetto alla capsula, offre notevoli vantaggi: la possibilità di effettuare campionamenti multipli, l'assenza di esposizione alle radiazioni e la durata minore della procedura. L'importanza del campionamento multiplo è dovuta a una possibile distribuzione non omogenea delle alterazioni mucosali (lesioni patchy), che potrebbero non esser individuate in caso di campionamento singolo. Per quanto riguarda le sedi del campionamento, andrebbero prelevati almeno quattro frammenti dalla seconda/terza porzione del duodeno e almeno uno dal bulbo.

Una seconda biopsia va considerata in caso di pazienti che pur essendo a dieta senza glutine rimangono sintomatici, mentre non è necessaria, almeno per quanto riguarda i pazienti in età pediatrica, nei celiaci a dieta senza glutine che presentano risoluzione della sintomatologia e negativizzazione della sierologia.

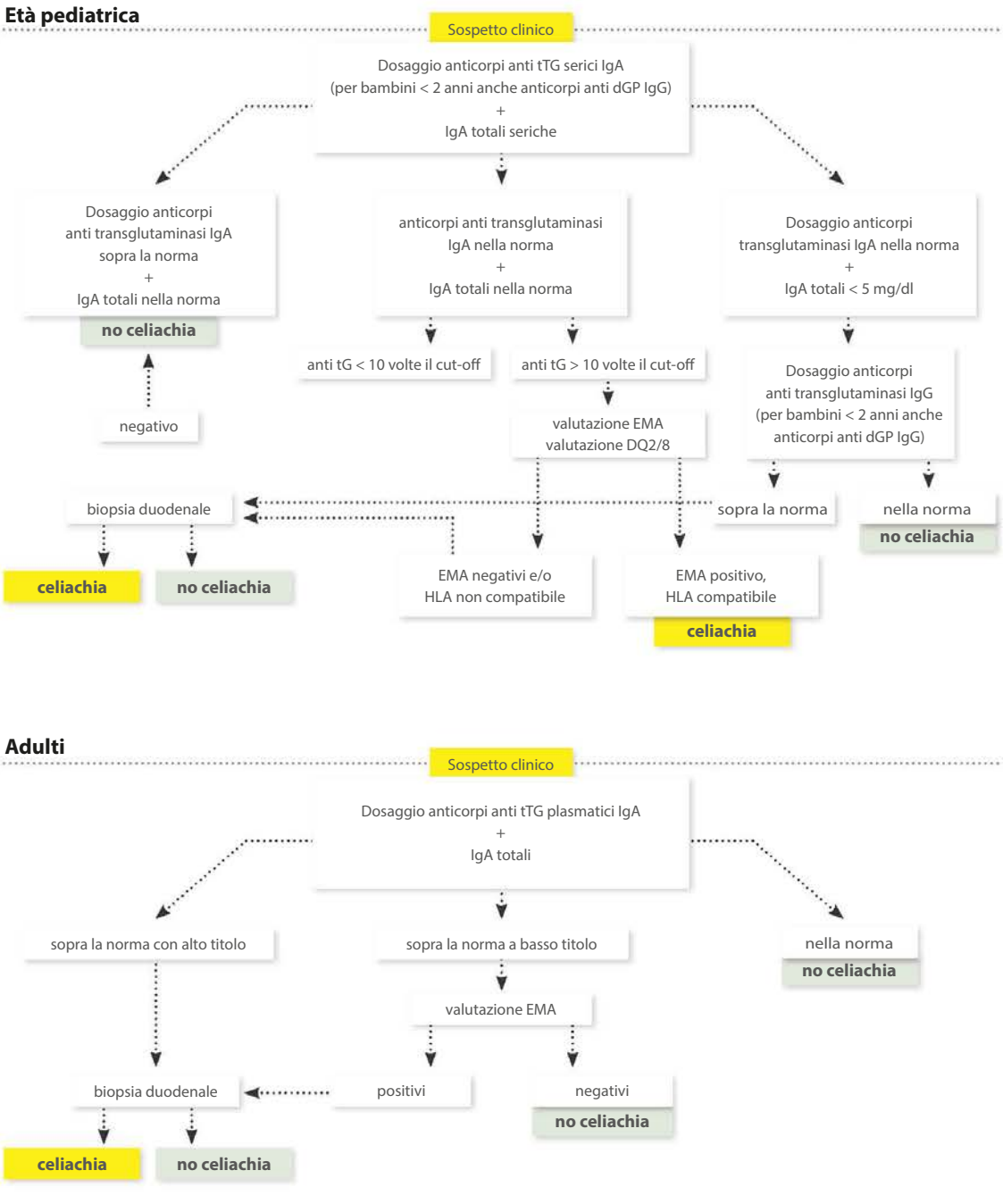
L'aspetto istologico dell'intestino del soggetto celiaco presenta diversi gradi di severità, andando dall'infiltrazione linfocitaria fino all'atrofia completa dei villi. La descrizione delle lesioni va effettuata in accordo alle classificazioni riconosciute a livello internazionale che considerano l'infiltrazione linfocitaria, l'atrofia dei villi, l'iperplasia delle cripte e il rapporto villi/cripte. Fondamentale è il corretto orientamento della biopsia.

La biopsia può rivelarsi utile per studi di secondo livello che, nei casi con danno minimo, possano indirizzare il sospetto verso una patologia da glutine. Un assay relativamente nuovo prevede l'individuazione mediante immunofluorescenza dei depositi di anti-TG2 IgA nella mucosa intestinale. Utile anche la conta dei linfociti intraepiteliali con recettore di tipo gamma/delta, il cui aumento risulta essere il parametro immunoistochimico più specifico per la diagnosi di celiachia.

L'algoritmo diagnostico per l'adulto è più semplice di quello dei pazienti in età pediatrica, in quanto nell'adulto, in caso di positività sierologica, si passa direttamente alla biopsia. Inoltre, nell'adulto in casi particolari, è prevedibile una seconda biopsia dopo dieta aglutinata.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Algoritmi diagnostici



Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Problematiche particolari

A) Malattia celiaca potenziale

La Celiachia Potenziale (CP) è caratterizzata dal riscontro di anticorpi specifici, in presenza di HLA compatibile, ma in assenza di alterazioni architetturali della mucosa intestinale (Tipo 0, 1 secondo Marsh). I pazienti con CP possono o meno presentare sintomatologia clinica. Il riscontro di tale condizione è frequente in popolazioni a rischio quali familiari di primo grado di celiaci, diabetici o pazienti con altre patologia autoimmunitarie. La CP oggi rappresenta circa il 18%-20% delle diagnosi di celiachia e pone al clinico problemi diagnostici e di terapia.

Dal punto di vista diagnostico, di fronte a quadri di danno "minimo" della mucosa, rivestono un ruolo importante tecniche eseguibili sui campioni bioptici che indirizzino in maniera più specifica verso una patologia da glutine; tra queste la conta dei linfociti intraepiteliali con recettore di tipo gamma/delta, il cui aumento risulta essere il parametro immunoistochimico più specifico per la diagnosi di celiachia. A livello dei villi intestinali, è inoltre possibile distinguere un pattern di distribuzione particolare dei linfociti intraepiteliali che nel celiaco sono maggiormente localizzati a livello dell'apice del villo rispetto ai soggetti normali.

Recentemente è stato dimostrato che gli anticorpi anti-transglutaminasi si depositano nella mucosa intestinale del celiaco: il ritrovamento di depositi di anticorpi anti-transglutaminasi di tipo IgA a livello intestinale, viene considerato un segno specifico della malattia celiaca ed è suggerito come elemento predittore di eventuale evoluzione verso l'atrofia.

La storia naturale della malattia nei pazienti con CP non è ancora del tutto chiarita. Un lavoro recente ha mostrato che circa il 30% dei bambini con CP, lasciati a dieta libera, sviluppa un'atrofia della mucosa intestinale durante un periodo di osservazione di 9 anni. Nello stesso periodo di osservazione nel 20% dei casi si è assistito ad una scomparsa degli anticorpi specifici nel siero. Ad oggi, in realtà, non esistono chiare evidenze scientifiche che permettano di identificare un unico parametro in grado di predire, al momento della diagnosi, chi svilupperà nel tempo un danno conclamato della mucosa intestinale.

Per quanto riguarda le decisioni terapeutiche, il ruolo della dieta priva di glutine è ancora dibattuto, in particolar modo per i soggetti asintomatici. L'atteggiamento prevalente nei centri italiani è quello di porre a dieta priva di glutine i pazienti sintomatici per verificare la glutine-dipendenza dei sintomi. Al contrario, i pazienti asintomatici vengono lasciati a dieta libera, ma con uno stretto programma di follow-up per verificare l'andamento clinico-laboratoristico e la comparsa di eventuali segni e sintomi della malattia.

B) La celiachia nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta

Il problema della celiachia nell'adolescente merita qualche sottolineatura per i seguenti aspetti peculiari:

- clinico
- elevato rischio di abbandono della dieta senza glutine e delle sue conseguenze in questa fase della vita
- transizione dal pediatra al medico specialista dell'adulto.

Durante l'adolescenza, in condizioni fisiologiche, si completa il processo di mineralizzazione dell'osso con il raggiungimento del cosiddetto picco di massa ossea. Dopo questa età, la deposizione di calcio è irrilevante e prevale il processo di riassorbimento. Nell'adolescente celiaco non diagnosticato, o che non esegue correttamente la dieta senza glutine, il picco di massa ossea che viene raggiunto

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

rimane ridotto con la conseguenza di un maggior rischio di osteoporosi in età adulta. L'aderenza alla dieta glutinata, durante l'adolescenza, ha pertanto una importanza specifica perché, qualora instaurata dopo il raggiungimento del picco di massa ossea (16-18 anni nella femmina, 20-22 anni nel maschio), non basterà più da sola a correggere il difetto di mineralizzazione ossea.

Più della metà degli adolescenti abbandona la dieta senza glutine. Le motivazioni sono riferibili non solo al rifiuto delle regole e alla sorveglianza medica, ma anche alle modalità con cui è stata fatta la diagnosi (per screening piuttosto che per sintomi).

Molti adolescenti celiaci che liberalizzano la dieta per prova confondono il fatto di non presentare sintomi acuti dopo l'ingestione di cibi contenenti glutine e finiscono col convincersi di aver fatto la scelta corretta. Questo rappresenta un momento critico in cui l'adolescente può uscire dal controllo del pediatra senza essere correttamente traghettato al controllo del medico dell'adulto.

È stato calcolato che solo una minoranza degli adolescenti celiaci (< 20%) rimane affidato a cure mediche specialistiche dopo l'adolescenza. Questo evento rappresenta uno dei fattori di maggior peso nella cattiva aderenza alla dieta aglutinata. Sarebbe opportuno che l'inizio dello sviluppo pubere rappresentasse un'occasione per riformulare la diagnosi direttamente al bambino, senza la mediazione dei genitori, dandogli l'opportunità di maturare una maggiore consapevolezza sul suo problema.

Questo processo di internalizzazione del locus of control (quel processo col quale in un individuo cresce la consapevolezza di quanto sia personalmente responsabile di ciò che gli accade) è un fattore di importanza determinante per la buona compliance alla terapia e potrebbe essere favorito da un intervento condiviso e concordato (transizione) tra pediatra e medico dell'adulto.

Per quanto nella letteratura medica internazionale non vi siano al momento linee guida ufficiali sulla transizione dell'adolescente celiaco alle cure del medico dell'adulto, in alcuni centri sono già in uso dei protocolli affinchè questa avvenga in maniera strutturata, specie per quel gruppo di pazienti che vengono considerati a più alto rischio di abbandonare la dieta aglutinata. La transizione ideale dovrebbe prevedere la creazione di un ambulatorio dedicato in cui gastroenterologo pediatra e dell'adulto possano interagire alla presenza dell'interessato, formulando e condividendo il suo programma di controlli. Sarà molto utile in queste occasioni la lettura e la discussione di una relazione scritta dal pediatra che riassuma i punti salienti della storia clinica del paziente, la qualità della sua aderenza alla dieta aglutinata e i rischi associati all'abbandono della dieta.

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

Cosa non è la celiachia

A) Allergia al glutine

L'allergia al glutine ha le caratteristiche di tutte le altre allergie alimentari e si presenta con reazioni acute di tipo anafilattico (orticaria, angioedema, asma, dolore addominale con o senza vomito e diarrea esplosiva, shock) in stretta correlazione temporale (minuti) con l'ingestione di glutine. Queste reazioni sono mediate da anticorpi anti-glutine di classe IgE, anticorpi che sono facilmente dimostrabili con i test cutanei (prick test) o sierologici (RAST). Si tratta di una allergia non particolarmente frequente e che a volte può manifestarsi solo nel caso l'assunzione del glutine venga seguita a breve distanza da uno sforzo fisico (Food dependent exercise induced anaphylaxis). I soggetti con allergia al glutine non sono esposti ad un aumentato rischio di celiachia.

B) FPIES (Food Protein Intolerance Enterocolitis Syndrome) glutine dipendente.

Si tratta di una forma di allergia alle proteine alimentari che può presentarsi nel bambino fino ai due-tre anni di vita. La sintomatologia è classicamente caratterizzata dal vomito incoercibile, con o senza diarrea, che segue l'assunzione dell'alimento di una - due ore. Tali manifestazioni, non mediate da anticorpi di tipo IgE, si accompagnano ad intensa leucocitosi neutrofila e possono portare il paziente in una condizione di prostrazione in grado di simulare uno stato settico o una emergenza di tipo chirurgico.

Queste reazioni allergiche acute sono attribuite alla liberazione massiva di TNF-alfa (fattore di necrosi tumorale) da parte dei linfociti sensibilizzati.

La diagnosi viene posta solo su base clinica: il glutine è tra i cinque agenti scatenanti più frequentemente in causa. Anche in questi casi non vi è un rischio aumentato di malattia celiaca rispetto alla popolazione generale.

C) La sensibilità al glutine (Gluten sensitivity)

Con il termine NCGS (Non-Celiac Gluten Sensitivity) si definisce una sindrome caratterizzata dalla presenza, in rapporto all'ingestione di alimenti contenenti glutine, di sintomi intestinali ed extra intestinali in pazienti in cui la celiachia e l'allergia alle proteine del frumento siano già state escluse.

Pazienti con tali caratteristiche sono noti da anni ma è bene premettere che, nonostante un numero crescente di essi riferisca quadri di questo tipo, l'esistenza stessa della sindrome è ancora messa in dubbio da numerosi esperti. In particolare, il fatto che i disturbi, quasi tutti soggettivi, migliorino all'esclusione del glutine e peggiorino alla sua reintroduzione viene considerato come legato al noto effetto placebo e nocebo delle diete da eliminazione e provocazione.

D'altra parte studi "in cieco" sono resi difficili e scarsamente affidabili dalla riconoscibilità, mai adeguatamente testata "a priori", del glutine quando aggiunto o mescolato ad altri alimenti. Tutti, pertanto, concordano sul fatto che i risultati finora ottenuti si riferiscono a pazienti presunti, ma non sicuramente portatori di tale sindrome, e sulla necessità di studi ulteriori e più approfonditi.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Sul piano clinico è fondamentale combattere l'autodiagnosi ed evitare che il paziente abbia già escluso il glutine prima ancora di un consulto medico. Tale comportamento impedisce l'accertamento di una vera celiachia, con tutte le conseguenze del caso, rendendo necessaria la riesposizione al glutine.

In accordo con la definizione di NCGS,
la prima cosa da fare è escludere:

- un'allergia alle proteine del frumento attraverso la ricerca delle IgE specifiche mediante metodica di "ImmunoCAP";
- e soprattutto, la celiachia attraverso la ricerca degli anticorpi anti-transglutaminasi o endomisio.

Non esistono algoritmi minimamente standardizzati e validati per la diagnosi positiva di NCGS. In assenza di "biomarker" specifici, c'è largo consenso sull'opportunità di test dietetici controllati ed in "doppio cieco". Restano, tuttavia, da precisare modalità, dosi, tempi di somministrazione e criteri per la valutazione dei risultati.

Qualora il medico ritenga di disporre di evidenze sufficienti per NCGS, il paziente potrà essere cautelativamente invitato ad escludere il glutine al fine di controllare i sintomi. Non vi sono evidenze che la NCGS sia soggetta a complicanze o di una sua conversione in malattia celiaca.

Dove fare la diagnosi di celiachia

Il nuovo protocollo diagnostico, approvato in sede di conferenza Stato - Regioni il 30 luglio 2015, prevede, tra gli esami previsti per la diagnosi e il monitoraggio della celiachia, alcuni non attualmente inclusi nell'elenco delle prestazioni specialistiche ambulatoriali erogabili dal S.S.N. ai sensi del D.M. 22 luglio 1996 (in corso di aggiornamento) ed erogabili solo a totale carico dell'assistito. Tali prestazioni erano già indicate nel protocollo diagnostico precedente.

Il fatto che la Conferenza Stato-Regioni abbia approvato un Protocollo che prescrive l'esecuzione di indagini escluse dai Livelli Essenziali di Assistenza rappresenta una circostanza singolare ma, nel caso specifico, giustificata dal fatto che, in campo diagnostico, i LEA sono tuttora definiti da un decreto ministeriale risalente al 1996. Al fine di assicurare un percorso diagnostico appropriato, mediante l'adozione del nuovo protocollo clinico, la diagnosi di celiachia è effettuata o confermata solo dai presidi accreditati con il Servizio Sanitario Nazionale e in possesso di documentata esperienza in attività diagnostica specifica per la celiachia, nonché di idonea dotazione di strutture di supporto e di servizi complementari, appositamente individuati, mediante atto formale, dalle Regioni e dalle Provincie Autonome di Trento e Bolzano.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

La dieta senza glutine

La completa e permanente eliminazione del glutine dalla dieta è l'unico trattamento, attualmente disponibile, per ottenere la remissione dei sintomi e dei segni dipendenti dalla malattia e la prevenzione delle complicanze ad essa associate.

Oggi per, seguire una corretta dieta senza glutine (DSG), è disponibile un'ampia varietà di alimenti tra cui scegliere.

Innanzitutto vi sono i prodotti naturalmente privi di glutine non trasformati:

- di origine vegetale: riso, mais, sorgo, miglio, teff, quinoa, grano saraceno, manioca e qualsiasi varietà di frutta e verdura.
- di origine animale: carne, pesce, uova.

Per il consumo dell'avena, persistono ancora delle perplessità poiché sebbene tollerata dalla maggior parte, alcune minoranze di celiaci mostrano una risposta immune e alcune varietà sembrerebbero tossiche. Inoltre, sono disponibili i prodotti senza glutine appositamente formulati per celiaci. Si tratta di succedanei di alimenti di uso comune in cui la presenza di cereali contenenti glutine è caratterizzante e prevalente, se non esclusiva, e che sono stati prodotti con materie prime naturalmente prive di glutine oppure materie prime degluteinizzate. Tali alimenti trasformati hanno un contenuto residuo di glutine non superiore ai 20 ppm (20 mg/kg).

La compliance al regime dietetico senza glutine deve essere rigorosa per cui vanno evitate le assunzioni volontarie di glutine anche se saltuarie o in piccole dosi. Altrettanto scrupolosamente vanno evitate le contaminazioni accidentali di alimenti privi di glutine per contatto con altri alimenti che lo contengono.
Nonostante le limitazioni della DSG per la vita sociale delle persone celiache, questo regime dietetico può fornire un apporto vario, bilanciato e completo di nutrienti, vitamine e minerali. Alcuni studi hanno dimostrato che gli individui celiaci a dieta senza glutine presentano, a regime, un intake inferiore alle quantità raccomandate di fibre, calcio, folati e vitamina B12, mentre non ci sono evidenti differenze tra la dieta libera e la DSG riguardo all'apporto di energia e di macronutrienti. La carenza di fibre è dovuta alla difficoltà di introdurre nella dieta cereali integrali, che sono la principale fonte di fibra. Non è comunque necessario assumere integratori di particolari nutrienti, se si segue una varia ed equilibrata in cui sono presenti alimenti naturalmente privi di glutine, soprattutto frutta e verdura, e alimenti appositamente formulati per i celiaci.

Al momento non esistono indici non invasivi che permettano di valutare con certezza la compliance alla DSG di un soggetto celiaco. La soglia di ricomparsa dei sintomi della malattia celiaca dovuti all'esposizione al glutine con la dieta è variabile da individuo a individuo. Il dosaggio degli anticorpi anti-transglutaminasi di classe IgA non è direttamente correlato al consumo di glutine, soprattutto se si pensa a lungo termine dalla diagnosi. Negli adulti il questionario alimentare tramite cui il paziente riferisce le trasgressioni al regime dietetico non è uno strumento tale che possa sostituire la biopsia duodenale pertanto il prelievo bioptico di campioni della mucosa duodenale rimane l'unico mezzo per valutare l'aderenza alla DSG.

L'aderenza alla DSG va monitorata nei sei mesi successivi alla diagnosi e poi ogni 12-24 mesi se non compaiono segni o sintomi suggestivi di riesposizione al glutine. Il monitoraggio va fatto mediante valutazione clinico-dietetica da parte di un nutrizionista e/o dietista esperto in malattia celiaca e attraverso il dosaggio degli anticorpi anti-transglutaminasi di classe IgA.
Non è necessario eseguire una biopsia di controllo se non ci sono indicazioni cliniche contrarie.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Il registro nazionale dei prodotti senza glutine

I prodotti senza glutine, ossia con un residuo massimo di glutine inferiore a 20 mg/kg, erogati gratuitamente dal SSN sotto forma di assistenza sanitaria integrativa, sono alimenti prodotti con materie prime naturalmente prive di glutine oppure materie prime degluteinizzate che hanno seguito la procedura di riconoscimento e di notifica dell'etichetta e sono contraddistinti in etichetta dal logo:

Tali alimenti sono presenti nel Registro Nazionale dei prodotti senza glutine, consultabile direttamente sul sito del Ministero della Salute all'indirizzo **http://www.salute.gov.it**.

Fondi della Legge n. 123 del 4 luglio 2005

Il Ministero della Salute nell'anno finanziario 2014, per i due capitoli di spesa previsti per la somministrazione di pasti senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche, ospedaliere e pubbliche e per la formazione degli operatori del settore alimentare, ha erogato a favore delle Regioni le somme riportate nelle tabelle seguenti.

Fondi stanziati a favore delle Regioni per la somministrazione di pasti senza glutine

Regione	Finanziamento 2014 previsto	Finanziamento 2014 erogato
» ABRUZZO	€ 23.903,81	
» BASILICATA	€ 6.060,31	
» CALABRIA	€ 48.662,40	
» CAMPANIA	€ 69.875,92	
» EMILIA ROMAGNA	€ 81.852,57	
» FRIULI VENEZIA GIULIA	€ 21.580,61	
» LAZIO	€ 76.445,56	
» LIGURIA	€ 26.151,14	
» LOMBARDIA	€ 152.258,69	
» MARCHE	€ 23.723,36	
» MOLISE	€ 4.537,23	
» P.A. BOLZANO *	€ 11.542,57	- € 11.542,57
» P.A. TRENTO *	€ 5.160,67	- € 5.160,67
» PIEMONTE	€ 90.015,54	
» PUGLIA	€ 47.271,05	
» SARDEGNA	€ 31.029,91	
» SICILIA	€ 63.605,92	
» TOSCANA	€ 68.915,66	
» UMBRIA	€ 14.219,41	
» VALLE D'AOSTA	€ 4.767,75	
» VENETO	€ 79.239,92	
TOTALE	**€ 950.820,00**	**€ 934.116,76**

*Dal 2010, come previsto dalla nota del Ministero dell'Economia e delle Finanze del 5/2/2010 prot. 128699, le somme di pertinenza delle P.A. di Trento e Bolzano non sono più dovute ma sono comunque determinate e accantonate per il successivo versamento in conto entrate.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Fondi stanziati a favore delle Regioni per la formazione di ristoratori e albergatori in materia di celiachia

Regione	Finanziamento 2014 previsto	Finanziamento 2014 erogato
» ABRUZZO	€ 1.915,06	
» BASILICATA	€ 1.628,26	
» CALABRIA	€ 1.442,69	
» CAMPANIA	€ 2.041,61	
» EMILIA ROMAGNA	€ 2.996,27	
» FRIULI VENEZIA GIULIA	€ 2.398,77	
» LAZIO	€ 2.591,41	
» LIGURIA	€ 1.479,25	
» LOMBARDIA	€ 3.588,82	
» MARCHE	€ 1.539,82	
» MOLISE	€ 196,84	
» P.A. BOLZANO *	€ 312,85	€ 312,85
» P.A. TRENTO *	€ 371,45	€ 371,45
» PIEMONTE	€ 6.542,25	
» PUGLIA	€ 2.289,69	
» SARDEGNA	€ 1.344,09	
» SICILIA	€ 2.654,55	
» TOSCANA	€ 2.600,97	
» UMBRIA	€ 994,76	
» VALLE D'AOSTA	€ 700,55	
» VENETO	€ 3.668,04	
» **TOTALE**	**€ 43.298,00**	**€ 42.613,70**

*Dal 2010, come previsto dalla nota del Ministero dell'Economia e delle Finanze del 5/2/2010 prot. 128699, le somme di pertinenza delle P.A. di Trento e Bolzano non sono più dovute ma sono comunque determinate e accantonate per il successivo versamento in conto entrate.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Analisi dati celiachia in Italia

La celiachia è l'intolleranza alimentare più frequente e la stima della sua prevalenza si aggira intorno all'1%. Partendo da questo dato è stato calcolato che nella popolazione italiana il numero teorico di celiaci si aggiri intorno ai 600.000 contro i 172.197 ad oggi effettivamente diagnosticati (dati al 31.12.2014).

I dati provenienti dal territorio nazionale sono elaborati e sintetizzati nelle tabelle a seguire.

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

Celiaci

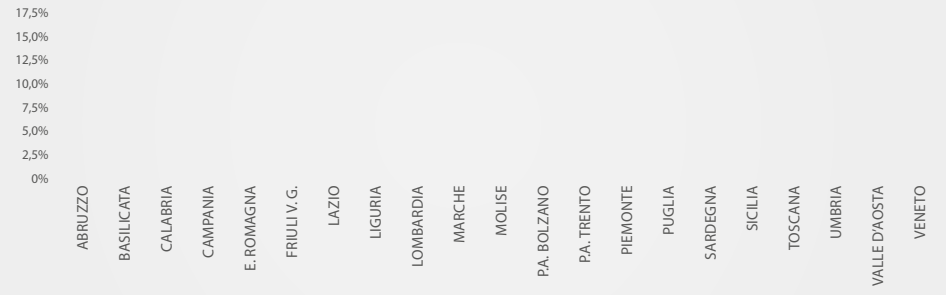
I celiaci in Italia al 31.12.2014 risultano 172.197, quasi 8.000 in più rispetto al 2013 e 23.500 in più del 2012.

Celiaci triennio 2012/2014

Regione	2012		2013		2014	
	n. celiaci	percentuale	n. celiaci	percentuale	n. celiaci	percentuale
» ABRUZZO	3.646	2,5 %	3.909	2,45 %	4.139	2,4 %
» BASILICATA	786	0,5 %	871	0,5 %	983	0,6 %
» CALABRIA	5.024	3,4 %	4.709	2,9 %	5.122	3,0 %
» CAMPANIA	14.266	9,6 %	15.509	9,4 %	15.509	9,0 %
» EMILIA ROMAGNA	12.082	8,1 %	13.053	7,9 %	14.000	8,1 %
» FRIULI VENEZIA GIULIA	2.743	1,8 %	2.860	1,7 %	3.207	1,9 %
» LAZIO	14.755	9,9 %	16.576	10,1 %	17.355	10,1 %
» LIGURIA	3.989	2,7 %	4.216	2,6 %	4.428	2,6 %
» LOMBARDIA	25.236	17,0 %	28.611	17,4 %	30.541	17,7 %
» MARCHE	2.824	1,9 %	3.028	1,8 %	3.179	1,8 %
» MOLISE	676	0,5 %	779	0,5 %	853	0,5 %
» P.A. BOLZANO	1.107	0,7 %	1.194	0,7 %	1.288	0,7 %
» P.A. TRENTO	1.638	1,1 %	1.750	1,1 %	1.898	1,1 %
» PIEMONTE	10.184	6,9 %	10.966	6,7 %	11.732	6,8 %
» PUGLIA	9.434	6,3 %	10.005	6,1 %	10.531	6,1 %
» SARDEGNA	5.256	3,5 %	6.256	3,8 %	6.145	3,6 %
» SICILIA	12.357	8,3 %	14.344	8,7 %	13.376	7,8 %
» TOSCANA	11.405	7,7 %	13.073	7,9 %	14.066	8,2 %
» UMBRIA	2.015	1,4 %	2.397	1,5 %	2.588	1,5 %
» VALLE D'AOSTA	378	0,3 %	404	0,2 %	444	0,3 %
» VENETO	8.861	6,0 %	9.982	6,1 %	10.813	6,3 %
» **TOTALE**	**148.662**	100 %	**164.492**	100 %	**172.197**	100 %

La ripartizione geografica dei celiaci nel 2014 è ben visibile nel grafico a seguire, da cui è evidente che le Regioni che ospitano più celiaci sono la Lombardia con il 17,7% (30.541 celiaci), il Lazio con il 10% (17.355 celiaci) e la Campania con il 9% (15.509 celiaci).

Ripartizione celiaci per regione anno 2015



Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

La popolazione celiaca, per la natura autoimmunitaria della malattia, risulta interessare più le donne (121.964) che gli uomini (50.233) con un rapporto medio Maschi:Femmine di 1:2 che in alcune regioni arriva a 1:3.

Celiaci: popolazione maschile e femminile - anno 2014

Regione	Maschi	Femmine	Rapporto M:F
» ABRUZZO	1.147	2.992	3
» BASILICATA	262	721	3
» CALABRIA	1.417	3.705	3
» CAMPANIA	4.749	10.760	2
» EMILIA ROMAGNA	4.329	9.671	2
» FRIULI VENEZIA GIULIA	906	2.301	3
» LAZIO	4.923	12.432	3
» LIGURIA	1.292	3.136	2
» LOMBARDIA	9.124	21.417	2
» MARCHE	1.058	2.121	2
» MOLISE	237	616	3
» P.A. BOLZANO *	365	923	3
» P.A. TRENTO *	576	1.322	2
» PIEMONTE	3.350	8.382	3
» PUGLIA	3.130	7.401	2
» SARDEGNA	1.508	4.637	3
» SICILIA	3.795	9.581	3
» TOSCANA	3.992	10.074	3
» UMBRIA	737	1.851	3
» VALLE D'AOSTA	142	302	2
» VENETO	3.194	7.619	2
» **TOTALE**	50.233	121.964	2

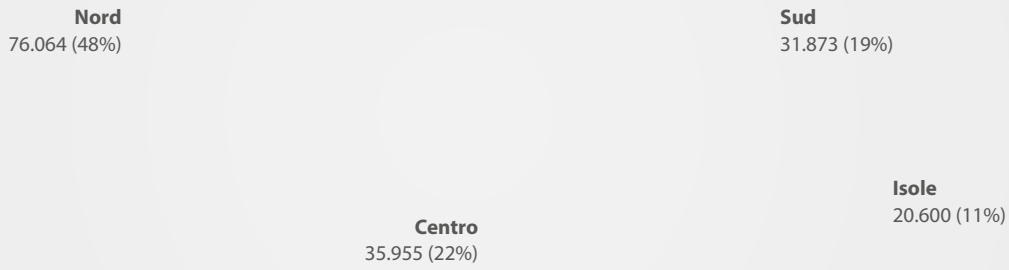
Queste proporzioni sono meglio visibili nel grafico a seguire:

Distribuzione geografica dei celiaci per sesso - anno 2015

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

La popolazione celiaca sul territorio italiano nel 2014 risulta così distribuita:

Ripartizione celiaci per aree geografiche anno 2015



Distribuzione dei celiaci nelle regioni del Nord, del Sud, del Centro e nelle Isole - anno 2014

Zona		Celiaci anno 2014
NORD	» EMILIA ROMAGNA	14.000
	FRIULI VENEZIA GIULIA	3.207
	LIGURIA	4.428
	LOMBARDIA	30.541
	MARCHE	3.179
	P.A. BOLZANO	1.288
	P.A. TRENTO	1.898
	PIEMONTE	11.732
	VALLE D'AOSTA	444
	VENETO	10.813
	TOTALE	**81.530**
NORD	» ABRUZZO	4.139
	LAZIO	17.355
	TOSCANA	14.066
	UMBRIA	2.588
	TOTALE	**38.148**

Zona		Celiaci anno 2014
SUD	» BASILICATA	983
	CALABRIA	5.122
	CAMPANIA	15.509
	MOLISE	853
	PUGLIA	10.531
	TOTALE	**32.998**
ISOLE	» SARDEGNA	6.145
	SICILIA	13.376
	TOTALE	**19.521**

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Dal confronto dei dati relativi al triennio 2012-2014 emerge, al netto di alcuni casi particolari riconducibili a nuove modalità di acquisizione dei dati, un netto e costante incremento del numero di celiaci in tutte le realtà regionali e provinciali.

Celiaci triennio 2012/2014

Regione	2012 n. celiaci	Δ	2013 n. celiaci	Δ	2014 n. celiaci
» ABRUZZO	3.646	263	3.909	230	4.139
» BASILICATA	786	85	871	112	983
» CALABRIA	5.024	- 315	4.709	413	5.122
» CAMPANIA	14.266	1.243	15.509	0	15.509
» EMILIA ROMAGNA	12.082	971	13.053	947	14.000
» FRIULI VENEZIA GIULIA	2.743	117	2.860	347	3.207
» LAZIO	14.755	1.821	16.576	779	17.355
» LIGURIA	3.989	227	4.216	212	4.428
» LOMBARDIA	25.236	3.375	28.611	1.930	30.541
» MARCHE	2.824	204	3.028	151	3.179
» MOLISE	676	103	779	74	853
» P.A. BOLZANO	1.107	87	1.194	94	1.288
» P.A. TRENTO	1.638	112	1.750	148	1.898
» PIEMONTE	10.184	782	10.966	766	11.732
» PUGLIA	9.434	571	10.005	526	10.531
» SARDEGNA	5.256	1.000	6.256	- 111	6.145
» SICILIA	12.357	1.987	14.344	- 968	13.376
» TOSCANA	11.405	1.668	13.073	993	14.066
» UMBRIA	2.015	382	2.397	191	2.588
» VALLE D'AOSTA	378	26	404	40	444
» VENETO	8.861	1.121	9.982	831	10.813
» **TOTALE**	**148.662**	**15.830**	**164.492**	**7.705**	**172.197**

Il **Δ** più ampio lo ritroviamo in Lombardia con 3.375 celiaci in più nel 2013 rispetto al 2012 e 1.930 celiaci in più nel 2014. Il dato interessante rilevato è un aumento dimezzato delle diagnosi nel 2014 rispetto all'anno precedente (grafico in basso).
Tale dato assumerà sicuramente un significato più chiaro negli anni a venire, quando sarà possibile verificare i nuovi andamenti delle diagnosi, alla luce del nuovo protocollo clinico.

Nuove diagnosi di celiachia, biennio 2013/2014

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

L'andamento sempre crescente è ben visibile nel grafico seguente, nel quale è possibile osservare, per ciascuna annualità, l'aumento delle diagnosi in ciascuna Regione/P.A.

La prevalenza della celiachia in Italia, calcolata sulla base dei dati del 2014, risulta essere dello 0.28, leggermente superiore al dato registrato nel 2013:

Prevalenze

Regione	2013	2014
» ABRUZZO	0,29	0,31
» BASILICATA	0,15	0,17
» CALABRIA	0,24	0,26
» CAMPANIA	0,26	0,26
» EMILIA ROMAGNA	0,29	0,31
» FRIULI VENEZIA GIULIA	0,23	0,26
» LAZIO	0,28	0,29
» LIGURIA	0,26	0,28
» LOMBARDIA	0,29	0,31
» MARCHE	0,19	0,20
» MOLISE	0,25	0,27
» PIEMONTE	0,25	0,27
» PUGLIA	0,25	0,26
» SARDEGNA	0,38	0,37
» SICILIA	0,28	0,26
» TOSCANA	0,35	0,37
» TRENTINO ALTO ADIGE	0,28	0,30
» UMBRIA	0,27	0,29
» VALLE D'AOSTA	0,31	0,35
» VENETO	0,20	0,22
» **VALORE MEDIO**	**0,27**	**0,28**

La Regione dove si è registrata la prevalenza media più alta è ancora la Sardegna, con lo 0.37, mentre la Regione con la prevalenza media più bassa risulta essere la Basilicata.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Se si osservano i dati sulla prevalenza all'interno delle singole popolazioni, maschile e femminile, i valori medi riscontrati risultano essere 0.39 per le femmine e 0.17 per i maschi:

Prevalenza maschile e femminile - anno 2014

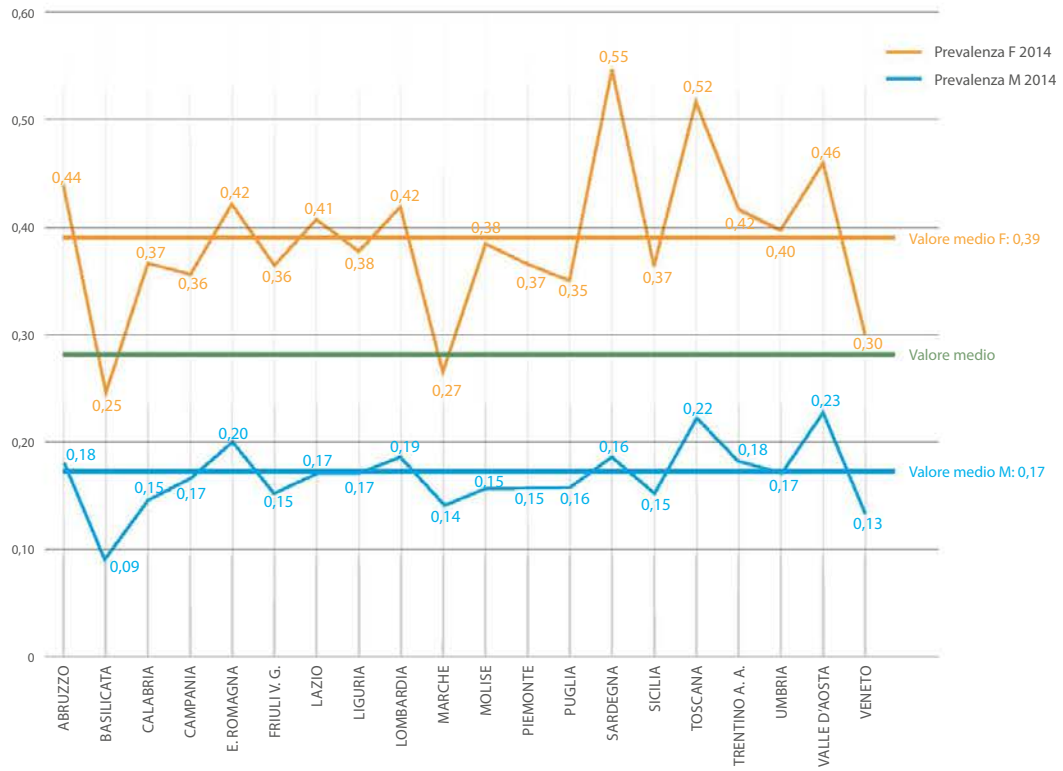
Regione	Maschi	Femmine
» ABRUZZO	0,18	0,44
» BASILICATA	0,09	0,25
» CALABRIA	0,15	0,37
» CAMPANIA	0,17	0,36
» EMILIA ROMAGNA	0,20	0,42
» FRIULI VENEZIA GIULIA	0,15	0,36
» LAZIO	0,17	0,41
» LIGURIA	0,17	0,38
» LOMBARDIA	0,19	0,42
» MARCHE	0,14	0,27
» MOLISE	0,15	0,38
» PIEMONTE	0,16	0,37
» PUGLIA	0,16	0,35
» SARDEGNA	0,19	0,55
» SICILIA	0,15	0,37
» TOSCANA	0,22	0,52
» TRENTINO ALTO ADIGE	0,18	0,42
» UMBRIA	0,17	0,40
» VALLE D'AOSTA	0,23	0,46
» VENETO	0,13	0,30
» **VALORE MEDIO**	**0,17**	**0,39**

I dati della prevalenza nelle singole popolazioni, maschile e femminile, si discostano leggermente dai dati relativi alla prevalenza dell'intera popolazione ossia la Sardegna, per la popolazione femminile, resta in pole position con lo 0.55 mentre, per la popolazione maschile, al primo posto troviamo la valle D'Aosta con lo 0.23. In coda a tutti, per la prevalenza più bassa, troviamo la Basilicata, sia per la popolazione femminile che per quella maschile.

La situazione appena descritta è meglio rappresentata nel grafico della prossima pagina.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Prevalenza 2014



I dati medi della prevalenza nelle singole popolazioni, maschile e femminile, sono stati elaborati singolarmente ma anche all'interno delle singole aree geografiche con i risultati riassunti di seguito:

Distribuzione geografica della prevalenza - anno 2014

Zona	Prevalenza	Prevalenza maschi	Prevalenza femmine
» NORD	0,29	0,18	0,39
» CENTRO	0,29	0,18	0,40
» SUD	0,26	0,15	0,36
» ISOLE	0,32	0,17	0,46

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Guardando i dati sotto il profilo delle fasce di età la situazione riscontrata nel 2014 è qui sintetizzata:

La celiachia risulta concentrata nella fascia di età adulta con quasi il 91%, a seguire quella che va dai 3,5 anni ai 10 con un 9%, quella fino ai 3,5 anni con uno 0.17 % e per finire quella che comprende i bambini dai 6 mesi all'anno di età che è praticamente lo 0%. Tale andamento segue la popolosità delle fasce prese in considerazione.

Il dettaglio della distribuzione territoriale della popolazione per fascia di età, riferita al 2014, è ben visibile nella tabella:

Fasce di età - anno 2014

Regione	Mesi 6/12mesi	Anni fino a 3,5	Anni fino a 10	Età adulta
» ABRUZZO	1	59	396	3.683
» BASILICATA	2	17	128	836
» CALABRIA	5	82	673	4.362
» CAMPANIA	5	173	1.827	13.504
» EMILIA ROMAGNA	2	249	2.025	11.724
» FRIULI VENEZIA GIULIA	0	26	293	2.888
» LAZIO	0	164	1.690	15.501
» LIGURIA	2	28	290	4.108
» LOMBARDIA	1	190	2.748	27.602
» MARCHE	4	32	430	2.713
» MOLISE	2	20	107	724
» P.A. BOLZANO	0	6	122	1.160
» P.A. TRENTO	0	44	176	1.678
» PIEMONTE	0	88	1.016	10.628
» PUGLIA	0	153	1.432	8.946
» SARDEGNA	3	27	398	5.717
» SICILIA	6	158	1.222	11.990
» TOSCANA	0	112	1.299	12.655
» UMBRIA	0	18	217	2.353
» VALLE D'AOSTA	0	3	29	412
» VENETO	0	109	1.166	9.538
» **TOTALE**	**33**	**1.758**	**17.684**	**152.722**

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

Mense

Le mense che su richiesta, ai sensi della Legge 123/2005, devono garantire un pasto senza glutine sono classificate come nello schema seguente:

Tipologia	Strutture di riferimento
» SCOLASTICHE	Scuole pubbliche
	Scuole private parificate
» OSPEDALIERE	Ospedali pubblici
	Ospizi e case di cura pubbliche
	Cliniche private convenzionate
	Istituti assistenziali e case di cura privati convenzionati
» PUBBLICHE	Enti, Istituti e Pubbliche Amministrazioni

Dalle anagrafi regionali nel 2014 le mense sul territorio nazionale risultano complessivamente 46.487, circa 5.000 in più rispetto al 2013. Il dato totale è di fatto costituito da 30.810 mense scolastiche, 6.043 mense ospedaliere e 9.301 mense annesse alle strutture pubbliche.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

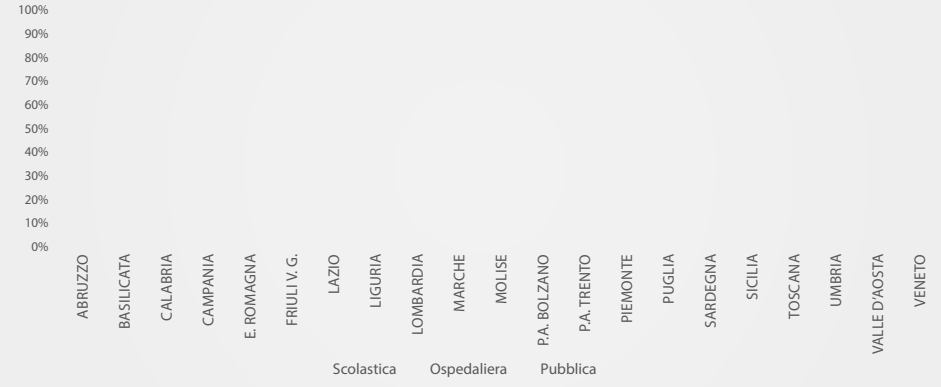
Distribuzione mense per regione - anno 2014

Regione	Mesi scolastiche	Anni ospedaliere	Anni pubbliche	Età totali
» ABRUZZO	945	19	143	1.107
» BASILICATA	254	16	40	310
» CALABRIA	716	102	1.935	2.753
» CAMPANIA	1.601	109	482	2.192
» EMILIA ROMAGNA	2.619	836	51	3.861
» FRIULI VENEZIA GIULIA	960	30	175	1.165
» LAZIO	2.408	256	231	2.895
» LIGURIA	702	22	545	1.269
» LOMBARDIA	5.864	2.328	2.393	10.585
» MARCHE	1.003	159	221	1.383
» MOLISE	143	11	68	200
» P.A. BOLZANO	508	97	152	757
» P.A. TRENTO	585	10	90	685
» PIEMONTE	3.398	1.129	552	5.079
» PUGLIA	870	120	240	1.230
» SARDEGNA	908	23	147	1.078
» SICILIA	1.305	227	307	1.839
» TOSCANA	1.603	179	716	2.498
» UMBRIA	653	182	38	873
» VALLE D'AOSTA	110	2	148	260
» VENETO	3.655	186	627	4.468
» **TOTALE**	**30.810**	**6.043**	**9.301**	**46.487**

Le Regioni con il più alto numero di mense risultano la Lombardia con 10.585, il Piemonte con 5.079 e il Veneto con 4.468.
Se si considera il numero di residenti per Regione il dato interessante è che le Regioni con più mense non sono sempre le più popolose. Infatti dai dati ISTAT le regioni con più abitanti sono rispettivamente Lombardia, Lazio e Campania.

La ripartizione geografica delle mense, organizzata per tipologia, è ben visibile nel seguente grafico:

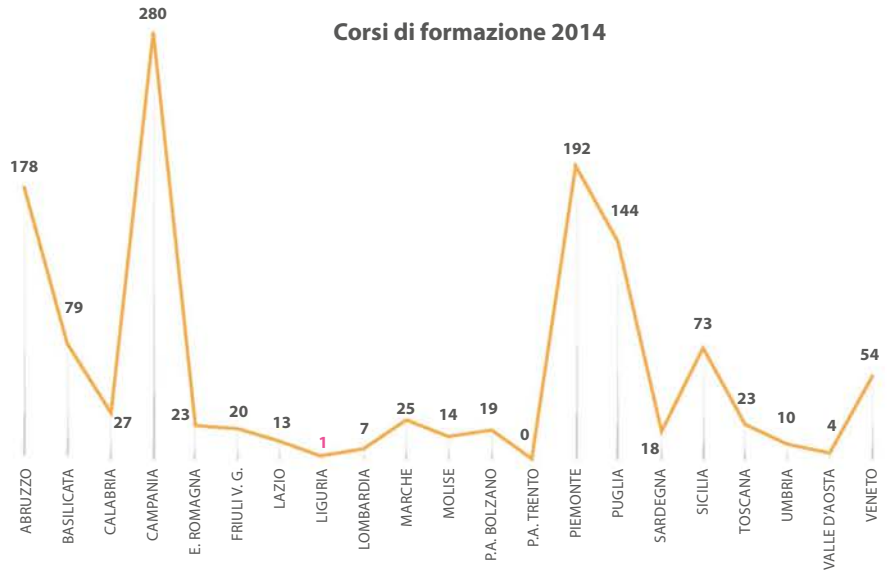
Ripartizione geografica per tipo di mensa



Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Formazione

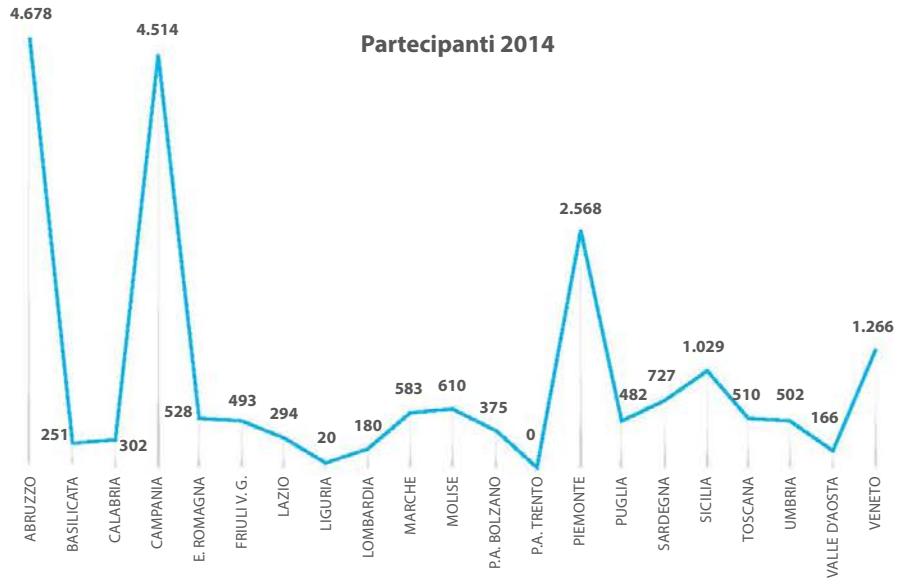
La formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori del settore alimentare (OSA) è uno degli strumenti più importanti per garantire un innalzamento del livello di sicurezza e di qualità dei servizi offerti nel settore della ristorazione senza glutine. Dai dati pervenuti risulta che nel 2014 sono stati attivati 1.204 corsi di formazione, che hanno portato alla formazione di circa 20.078 OSA. Nell'ambito dell'attività di formazione specifica sulla celiachia, prevista dall'art. 5 della Legge 123/2005, le iniziative di formazione e aggiornamento realizzate nel 2014 sul territorio nazionale sono di seguito sintetizzate:



Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Formazione - anno 2014

Regione	Corsi	Numero partecipanti	N. medio partecipanti	N. medio ore di teoria	N. medio ore pratiche	Ore totali
» ABRUZZO	178	4.678	26	2,5	0,0	2,5
» BASILICATA	79	251	3	2,0	0,0	2,0
» CALABRIA	27	302	11	4,0	1,0	5,0
» CAMPANIA	280	4.514	16	2,0	0,0	2,0
» EMILIA ROMAGNA	23	528	23	3,0	2,0	5,0
» FRIULI VENEZIA GIULIA	20	493	25	3,0	3,0	6,0
» LAZIO	13	294	23	2,0	4,0	6,0
» LIGURIA	1	20	20	4,0	0,0	4,0
» LOMBARDIA	7	180	26	5,0	0,0	5,0
» MARCHE	25	583	23	3,0	0,0	3,0
» MOLISE	14	610	44	4,0	0,0	4,0
» P.A. BOLZANO	19	375	20	3,0	3,3	6,3
» P.A. TRENTO	0	0	0	0,0	0,0	0,0
» PIEMONTE	192	2.568	13	3,5	2,0	5,5
» PUGLIA	144	482	3	4,0	1,0	5,0
» SARDEGNA	18	727	40	2,5	1,0	3,5
» SICILIA	73	1.029	14	2,3	3,3	5,6
» TOSCANA	23	510	22	3,7	3,7	7,4
» UMBRIA	10	502	50	5,3	0,7	6,0
» VALLE D'AOSTA	4	166	42	3,0	0,0	3,0
» VENETO	54	1.266	23	2,5	1,0	3,5
» **TOTALE**	**1.204**	**20.078**	**17**	**3,1**	**1,2**	**4,3**



Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Guardando i dati dell'ultimo biennio, il numero di corsi di formazione organizzati sono in crescita, 327 in più nel 2014 rispetto all'anno precedente. Questo è un dato confortante vista l'importanza della formazione nella sicurezza alimentare e nella sicurezza nutrizionale. Le regioni più attive sulla formazione nell'ultimo biennio sono state il Piemonte, la Campania e l'Abruzzo:

Distribuzione mense per regione - anno 2014

Δ = Corsi 2014 – Corsi 2013
Σ = Corsi 2013 + Corsi 2014

Regione	Corsi 2013	Corsi 2014	Δ	Σ
» ABRUZZO	128	178	50	306
» BASILICATA	14	79	65	93
» CALABRIA	19	27	8	46
» CAMPANIA	55	280	225	335
» EMILIA ROMAGNA	91	23	-68	114
» FRIULI VENEZIA GIULIA	48	20	- 28	68
» LAZIO	10	13	3	23
» LIGURIA	3	1	- 2	4
» LOMBARDIA	6	7	1	13
» MARCHE	18	25	7	43
» MOLISE	19	14	- 5	33
» P.A. BOLZANO	27	19	- 8	46
» P.A. TRENTO	0	0	0	0
» PIEMONTE	179	192	13	371
» PUGLIA	32	144	112	176
» SARDEGNA	17	18	1	35
» SICILIA	41	73	32	114
» TOSCANA	7	23	16	30
» UMBRIA	8	10	2	18
» VALLE D'AOSTA	35	4	- 31	39
» VENETO	120	54	- 66	174
» **TOTALE**	**877**	**1.204**	**327**	**2.081**

Ormai da anni si promuove e si incentiva, con i fondi dedicati alla celiachia, anche la formazione pratica, di solito svolta in cucine didattiche, con lo scopo di far sperimentare direttamente in cucina gli aspetti trattati in aula. La cucina didattica rappresenta un modello di formazione innovativo ed efficace in grado di sensibilizzare gli OSA direttamente sul campo. Dai dati, più della metà delle Regioni applica questo modello formativo.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Conclusioni

Tutelare i celiaci per il Ministero della Salute non è solo una mission sanitaria ma anche e soprattutto sociale. In un sistema costruito sulla vita di comunità fatto di relazioni e di rapporti sociali, è un diritto fondamentale essere tutelati quando si è in difficoltà ed è un dovere delle istituzioni prendersi cura dei propri cittadini. Solo rispettando questo rapporto biunivoco possiamo parlare di civiltà e progresso di un Paese.

La celiachia è una malattia sociale perché oltre alle sue dimensioni epidemiologiche investe la famiglia, la scuola, le strutture sanitarie e il mondo del lavoro. E' una patologia cronica a rischio di complicanze dove una corretta diagnosi e un corretto stile alimentare possono portare alla completa remissione dei sintomi e alla riduzione del rischio delle complicanze. Oggi, infatti, l'unica terapia disponibile per i celiaci è una dieta rigorosamente priva di glutine, facilmente perseguibile anche grazie alla vasta e variegata offerta di prodotti sul mercato.

Per supportare la dieta senza glutine che si attua a casa, lo Stato, attraverso il Ministero della Salute, le Regioni, le Provincie Autonome e le Aziende Sanitarie Locali, mette a disposizione risorse umane e finanziarie per l'implementazione di attività formative degli operatori del settore alimentare e di attività di prevenzione, dirette o correlate alla somministrazione di pasti senza glutine nelle scuole, nelle strutture sanitarie e nei luoghi di lavoro.

L'impegno dimostrato è stato sintetizzato in questa pubblicazione che definisce il quadro globale della malattia celiaca in Italia. Due sono le novità di quest'anno. La prima è stato il riesame del vecchio documento di diagnosi e la realizzazione di un nuovo protocollo diagnostico e di follow up, da introdurre nella nuova pratica clinica routinaria in modo da aumentare ulteriormente il numero di diagnosi corrette anche in soggetti celiaci asintomatici.

Il documento, realizzato con il contributo di scienziati italiani di fama nazionale ed internazionale, è stato condiviso da tutte le Regioni e Provincie Autonome in un Accordo Stato-Regioni siglato il 30 luglio 2015. Il provvedimento, corredato da un documento scientifico di supporto, sarà il riferimento nel percorso diagnostico di celiachia per tutti i presidi accreditati con il Servizio Sanitario Nazionale, individuati, mediante atto formale dalle Regioni e dalle Provincie Autonome di Trento e Bolzano, per porre o confermare diagnosi di celiachia.

La seconda novità è che dal 2016 la celiachia entrerà a far parte del Programma Statistico Nazionale, nella sezione Studi Progettuali. Il Programma statistico nazionale è l'atto normativo che stabilisce quali sono le rilevazioni statistiche di maggior interesse pubblico che devono entrare nel Sistema Statistico Nazionale.

In pratica, questo significa che tutti i dati sulla malattia celiaca saranno raccolti a livello regionale e saranno trasmessi all'Istituto Superiore di Sanità che provvederà ad elaborarli e a studiarli nella loro completezza al fine di valutare alcuni indicatori particolarmente sensibili, come l'età della diagnosi, i sintomi, il momento della loro comparsa, i valori degli anticorpi specifici, il risultato della duodenoscopia ecc. per poter approfondire meglio i meccanismi responsabili dello sviluppo di questa patologia e delle sue temibili complicanze.

Con l'augurio che l'impegno del Servizio Sanitario Nazionale e le attività realizzate a supporto facciano sentire il cittadino sempre più tutelato e meno solo.

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Appendice: normativa di riferimento

Decreto 18 maggio 2001, n. 279 Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124.

Decreto 8 giugno 2001 Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare.

Regolamento (CE) n. 178/2002 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 28 gennaio 2002, che stabilisce i principi e i requisiti generali della legislazione alimentare, istituisce l'Autorità europea per la sicurezza alimentare e fissa procedure nel campo della sicurezza alimentare.

Decreto 4 maggio 2006 Limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine, di cui all'articolo 4, commi 1 e 2, della legge 4 luglio 2005, n. 123, recante: «Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia».

Legge 4 luglio 2005, n° 123 Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia.

Provvedimento 16 marzo 2006 Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, concernente criteri per la ripartizione dei fondi, di cui agli articoli 4 e 5 della legge 4 luglio 2005, n. 123.

Provvedimento 25 marzo 2009 Intesa, ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano in materia di formazione e aggiornamento professionale della classe medica sulla malattia celiaca.

Regolamento (CE) n. 41/2009 della Commissione del 20 gennaio 2009 relativo alla composizione e all'etichettatura dei prodotti alimentari adatti alle persone intolleranti al glutine.

Regolamento (UE) n. 1169/2011 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 25 ottobre 2011 relativo alla fornitura di informazioni sugli alimenti ai consumatori, che modifica i regolamenti (CE) n. 1924/2006 e (CE) n. 1925/2006 del Parlamento europeo e del Consiglio e abroga la direttiva 87/250/CEE della Commissione, la direttiva 90/496/CEE del Consiglio, la direttiva 1999/10/CE della Commissione, la direttiva 2000/13/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, le direttive 2002/67/CE e 2008/5/CE della Commissione e il regolamento (CE) n. 608/2004 della Commissione.

Regolamento delegato (UE) n. 1155/2013 della Commissione, del 21 agosto 2013 che modifica il Reg.1169/2011 del Parlamento europeo e del Consiglio relativo alla fornitura di informazioni sugli alimenti ai consumatori per quanto riguarda le informazioni sull'assenza di glutine o sulla sua presenza in misura ridotta negli alimenti.

Regolamento (UE) n. 609/2013 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 12 giugno 2013 relativo agli alimenti destinati ai lattanti e ai bambini nella prima infanzia, agli alimenti a fini medici speciali e ai sostituti dell'intera razione alimentare giornaliera per il controllo del peso e che abroga la direttiva 92/52/CEE del Consiglio, le direttive 96/8/CE, 1999/21/CE, 2006/125/CE e 2006/141/CE della Commissione, la direttiva 2009/39/CE del Parlamento europeo e del Consiglio e i regolamenti (CE) n. 41/2009 e (CE) n. 953/2009 della Commissione.

Regolamento delegato (UE) n. 78/2014 della Commissione del 22 novembre 2013 che modifica gli allegati II e III del regolamento (UE) n. 1169/2011 del Parlamento europeo e del Consiglio, relativo alla fornitura di informazioni sugli alimenti ai consumatori, per quanto riguarda determinati cereali che provocano allergie o intolleranze e prodotti alimentari addizionati di fitosteroli, esteri di fitosterolo, fitostanoli e/o esteri di fitostanolo.

Nota del Ministero della Salute n. 3674 del 06 febbraio 2015 "Indicazioni sulla presenza di allergeni negli alimenti forniti dalle collettività (Regolamento CE 1169/2011)".

Camera dei Deputati ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN

Progetto grafico

Direzione Generale della comunicazione
e dei rapporti europei e internazionali
Ufficio III

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

Ministero della Salute

Direzione Generale per l'Igiene e la Sicurezza degli Alimenti e la Salute

Camera dei Deputati **ARRIVO 26 Gennaio 2016 Prot: 2016/0000129/TN**

PAGINA BIANCA

€ 4,00

170620012540