Associazione Italiana Celiachia

Via Caffaro, 10 - 16124 Genova
010 4550685
segreteria@celiachia.it
www.celiachia.it

Alla cortese attenzione della

XII Commissione Affari sociali
Camera dei Deputati

Genova, 16/06/2026

Oggetto: Richiesta all'Associazione Italiana Celiachia (AIC) di contributo istruttorio per l'esame dello Schema di decreto ministeriale Atto del Governo n. 403

Pregiatissime e pregiatissimi Onorevoli

Facendo seguito alla richiesta di cui all'oggetto, l'Associazione Italiana Celiachia presenta quanto segue.

L'AIC esprime apprezzamento per l'iniziativa volta alla definizione di un programma pluriennale di screening su base nazionale nella popolazione pediatrica per l'individuazione precoce del diabete di tipo 1 e della celiachia, riconoscendone il rilevante valore in termini di sanità pubblica, prevenzione e tutela della qualità della vita dei pazienti.

Con particolare riferimento alla celiachia, di cui ci occupiamo come Associazione pazienti dal 1979, è noto che le diagnosi allo stato attuale siano, per quanto in costante crescita, meno della metà di quelle attese, colpendo la celiachia, in Italia e nel mondo, oltre l'1% della popolazione generale e contando in Italia (ultimo dato ufficiale del Ministero della Salute, 2024) solo 280 mila casi. Il programma introdotto dalla L. 130/23, pertanto, consentirà una diagnosi precoce, che, per la celiachia, rappresenta una forma di prevenzione delle molte, anche gravi e irreversibili complicanze causate da tardiva diagnosi e assenza di terapia, oltre a rappresentare una occasione per la conoscenza della storia naturale della malattia.

Nel rispetto del ruolo della Commissione e della fase procedimentale in corso, l'Associazione si limita a formulare alcune osservazioni di carattere generale e a rappresentare la propria disponibilità a collaborare nell'ambito delle attività previste dal provvedimento.

Via Caffaro, 10 - 16124 Genova
010 4550685
segreteria@celiachia.it
www.celiachia.it

Rispetto al protocollo del programma di screening e alle modalità di applicazione su scala nazionale, confermiamo la piena fiducia al lavoro dell'Istituto Superiore di Sanità, che si è avvalso dei migliori scienziati, universalmente riconosciuti, del Ministero della Salute, oltre che all'esperienza di gestione della salute pubblica delle Regioni e delle Province Autonome. Le istituzioni preposte alla salute pubblica sapranno affrontare la gestione della cura dei pazienti diagnosticati, nell'ambito dei principi espressi dall'OMS sulle attività di screening e loro follow up

Con riferimento all'articolo 9, che richiama l'Osservatorio di cui all'art 2 della L. 130/2310, AIC raccomanda che il coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti risponda a criteri di rappresentanza documentabile, esperienza maturata, competenza e reputazione nel campo della patologia di riferimento per garantire adeguata rispondenza al ruolo riconosciuto agli enti del Terzo Settore agli artt 55 e 56 del Codice del Terzo Settore nei rapporti con gli Enti Pubblici

Con riferimento all'articolo 10 relativo alle campagne periodiche di informazione e sensibilizzazione sociale, l'AIC accoglie con favore la previsione di iniziative coordinate dal Ministero della Salute, anche in collaborazione con Regioni, Province Autonome e Istituto Superiore di Sanità, evidenziando l'importanza del messaggio che si rivolgerà alle famiglie con particolare riferimento alla celiachia, la sua insorgenza, che può manifestarsi in ogni età della vita, la terapia da attivarsi esclusivamente a diagnosi conclamata e l'importanza del periodico follow up

In tale ambito, l'Associazione intende fin d'ora manifestare la propria disponibilità a:

- supportare la diffusione dei materiali informativi predisposti dal Ministero;
- contribuire alla divulgazione delle campagne di sensibilizzazione sul territorio nazionale, anche attraverso la propria rete associativa e i canali di comunicazione istituzionali;
- collaborare, nei limiti delle proprie competenze, alla promozione della consapevolezza sull'importanza della diagnosi precoce e dello screening della celiachia.

L'AIC ritiene infatti che il coinvolgimento attivo delle associazioni rappresentative possa costituire un elemento di valore aggiunto per garantire un'efficace capillarità delle campagne informative e una comunicazione adeguata alle esigenze delle persone e delle famiglie interessate.

L'Associazione Italiana Celiachia ribadisce il proprio apprezzamento per il provvedimento in esame e conferma la piena disponibilità a collaborare con le istituzioni per la realizzazione

Via Caffaro, 10 - 16124 Genova
010 4550685
segreteria@celiachia.it
www.celiachia.it

delle attività previste, in particolare per quanto riguarda la diffusione delle campagne di informazione e sensibilizzazione.

Si resta a disposizione per eventuali ulteriori approfondimenti e si ringrazia per l'attenzione.

La Presidente

Rossella Valmarana