



COMUNICATO STAMPA

Protocollo di intesa fra Cittadinanzattiva ed Associazione Italiana Celiachia: iniziative congiunte nell'ambito della salute, del benessere e dei corretti stili di vita.

Roma, 19 Maggio 2020 - Siglato un Protocollo di intesa tra Cittadinanzattiva e Associazione Italiana Celiachia.

Le due organizzazioni collaboreranno 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 offrirà inoltre un punto di vista specifico sulla patologia nell'ambito del Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità e della Indagine nazionale sulle mense scolastiche che Cittadinanzattiva presenterà nei prossimi mesi.

Gli ultimi dati (Fonte AIC - www.celiachia.it)

La prevalenza della celiachia sulla popolazione italiana è dell'1% circa. Si calcola, però, che circa 6 celiaci su 10 rimangano non diagnosticati. I dati più recenti relativi al numero di celiaci in Italia sono quelli forniti dalla Relazione al Parlamento del Ministero della Salute edizione 2018: al 31/12 2018 il numero dei pazienti effettivamente diagnosticati è 214.239, quindi solo lo 0,35% della popolazione italiana, contro il dato della prevalenza stimata dell'1%, come specificato poco sopra. Il numero teorico complessivo dei celiaci sarebbe quindi pari a 600.000 persone circa, dei quali circa 400.000 ad oggi non è ancora consapevole di essere celiaco.

Dai dati del 2018 emerge che 2/3 dei celiaci diagnosticati sono donne, oltre 150 mila a fronte dei 63 mila uomini. Significa che il numero atteso di donne celiache è quindi pari a circa 400.000 e, di conseguenza, oltre 250.000 donne non hanno ancora ricevuto la loro diagnosi.

La regione italiana dove si registrano più celiaci è la Lombardia con 38.420 pazienti, seguita da Lazio (21.020), Campania (20.735) ed Emilia Romagna (17.999), ma quelle con il numero maggiore di diagnosi rapportato alla popolazione sono la Toscana e la Provincia Autonoma di Trento, con lo 0,45 %. A seguire la Sardegna e la Valle D'Aosta, dove i celiaci sono lo 0,44 della popolazione.

Il mercato del senza glutine in Italia (dato 2019) vale complessivamente 350 milioni di €, di cui 2/3 circa sono riconducibili all'erogazione degli alimenti senza glutine ai celiaci assistiti dal SSN, che ammonta a circa 250 milioni (dato 2018); il restante terzo interessa acquisti delle famiglie per ragioni diverse, spesso per la convinzione infondata che la dieta senza glutine sia salutare, benefica o altro anche per i non celiaci.

"Siamo molto soddisfatti dalla collaborazione con Cittadinanzattiva che, siamo certi, favorirà il raggiungimento di obiettivi importanti che condividiamo anche con altri pazienti cronici: a partire dalla necessità di attuare una reale digitalizzazione della sanità a livello nazionale, per semplificare la vita quotidiana di tutti i pazienti, indipendentemente da dove risiedano. Sono temi cui abbiamo dedicato anche l'edizione 2020 della Settimana della Celiachia, appena conclusa" afferma il Presidente AIC, Giuseppe Di Fabio. "In questi tempi di emergenza, ci siamo scontrati ancora una volta





con la resistenza al cambiamento della burocrazia della sanità. A circa due mesi dal decreto che ha introdotto le limitazioni di circolazione non abbiamo ancora un semplice provvedimento nazionale che prescriva alle Regioni di accettare i buoni dei celiaci costretti dall'emergenza a risiedere in regioni diverse. Si tratta di riconoscere la terapia al paziente, in base al valore della sua assistenza integrativa e poi compensare la spesa tra regioni. Finora solo 6 Regioni lo consentono, rendendo ancora una volta macroscopica la disparità di trattamento generata dall'avere 21 sanità differenti. Tutto questo non sarebbe avvenuto se si fosse dato ascolto e coinvolgimento alle associazioni di pazienti nelle fasi preparatorie di importanti dispositivi".

"Nei nuovi LEA (Livelli essenziali di assistenza) la celiachia non è più classificata come malattia rara, dal momento che i dati epidemiologici attuali dimostrano che la patologia non rientra più nel limite di prevalenza (inferiore a 5/10.000 abitanti) stabilito a livello europeo per le malattie rare. Sono però ancora molte le difficoltà che incontrano le persone affette da celiachia – afferma Antonio Gaudioso, segretario generale di Cittadinanzattiva - e che, come sempre, riguardano molte altre patologie: dalla diagnosi precoce, alla mancanza di un registro della patologia, che dia certezza sui numeri e sulla loro distribuzione, alla mancanza di equità di trattamento nelle diverse realtà regionali, fino ai problemi legati alla eccessiva burocrazia e la mancanza di informazione. Con questo protocollo porteremo avanti iniziative per dare certezze sulla esigibilità dei diritti per le persone con questa patologia, con particolare attenzione alle fasce giovani della popolazione, affinché alle stesse sia garantito un livello di prevenzione e di accesso ai trattamenti uguale per tutto il territorio nazionale".

Scarica II Protocollo di intesa fra Cittadinanzattiva ed AIC.

Cittadinanzattiva – Ufficio stampa Alessandro Cossu: 3483347608 – Aurora Avenoso: 3483347603 <u>stampa@cittadinanzattiva.it</u> <u>www.cittadinanzattiva.it</u>

Associazione Italiana Celiachia – Comunicazione Elisa Canepa: 346.9856546

ecanepa@celiachia.it

www.celiachia.it