

Facciamo emergere l'iceberg



Parte lo screening propedeutico, che interessa le regioni Campania, Lombardia, Marche e Sardegna, per individuare diabete di tipo 1 e celiachia nei bambini. Come funziona e quali vantaggi porterà

di **Caterina Pilo**
DIRETTORE GENERALE AIC

Il 15 Settembre 2023 il Parlamento italiano ha approvato una legge che prevede, per la prima volta nel nostro Paese, uno screening su base volontaria, in età pediatrica, per il diabete di tipo 1 e per la celiachia. Dopo l'istituzione del fondo per il finanziamento dello screening delle due patologie in legge di Bilancio 2023 (comma 530 dell'art 1), la Legge n.130 "Disposizioni concernenti la definizione di un programma diagnostico per l'individuazione del diabete di tipo 1 e della celiachia nella popolazione pediatrica" attribuisce al Ministero della Salute il compito di elaborare un programma di screening pluriennale nazionale, il cui progetto propedeutico è stato presentato il 21 Marzo all'Istituto Superiore di Sanità (ISS). Inoltre, istituisce un Osservatorio su diabete e celiachia, composto da medici esperti delle

due patologie e le associazioni pazienti, oltre che membri del Ministero e dell'ISS.

Perché è importante una norma dedicata allo screening pediatrico

I dati continuano a confermarci che la celiachia è, ancora oggi, una malattia fortemente sottodiagnosticata: solo il 40% dei pazienti ha già una diagnosi e può quindi essere curato. Tutti coloro che sono celiaci ma ancora non lo sanno si espongono inconsapevolmente al rischio di complicanze anche molto gravi, vedendo peggiorata la propria salute e la qualità della vita, oltre a gravare sulla sanità pubblica, con accessi ripetuti al SSN per esami inutili e fuorvianti. Fare diagnosi di celiachia è quindi una forma importantissima di prevenzione secondaria. Se consultiamo la "Relazione al Parlamento sulla celiachia", il documento ufficiale a cura del Ministero della Salute, riscontriamo un aumento delle diagnosi negli ultimi anni: dai poco più di 60.000 casi del 2007 fino agli oltre 250.000 del 2022, ultimo dato ufficiale pubblicato a fine marzo 2024. Restano tuttavia troppi i pazienti che non vengono intercettati. Per questo AIC guarda con favore alla sperimentazione di un modello di diagnosi, lo screening, rispetto al case-finding, metodo finora prevalente nel nostro Paese. In qualità di associazione pazienti ab-



biamo seguito con grande attenzione l'iter che ha portato al testo definitivo della legge sullo screening. Nello specifico siamo intervenuti, trovando disponibilità e attenzione nei promotori della norma, per assicurare che celiachia e diabete ricevessero pari attenzione, pur nella specificità della diagnosi delle due malattie, e abbiamo chiesto che la legge evidenziasse il ruolo delle Associazioni pazienti, richiamando il Codice del Terzo Settore agli artt. 55 e 56.

Cosa significa fare diagnosi di celiachia in età pediatrica?

Nelle giovani generazioni la celiachia viene diagnosticata per familiarità, perché sappiamo che i parenti di 1° grado hanno il 10% in più di possibilità di essere celiaci. Ma, soprattutto, è importante saper riconoscere i sintomi della celiachia, che possono essere molto diversi, a volte distanti da quelli della celiachia classica, spesso sfumati, altre volte assenti. Per questo la celiachia viene anche definita “camaleonte clinico” e la diagnosi è ancora tanto difficile. I sintomi, infatti, non sempre sono quelli intestinali classici, ma possono riguardare organi e sistemi diversi da quello gastro-intestinale. È inoltre importante ricordare che la celiachia può emergere in tutte le fasi della vita, anche in età senile. Affinché si manifesti questa ma-

lattia multifattoriale devono essere presenti più condizioni: la predisposizione genetica, essenziale ma non sufficiente per essere celiaci, la condizione ambientale, cioè l'assunzione di glutine, e una causa scatenante di cui ancora la scienza non sa tutto quello che c'è da sapere. La genetica che può portare alla celiachia si trova nel 30/40% della popolazione generale, ma solo il 3% di questa porzione si trasformerà in celiachia e, soprattutto, in una età che non possiamo prevedere. Per questo lo screening pediatrico dovrà essere accompagnato anche da una chiara ed efficace informazione alle famiglie: un risultato negativo in età pediatrica, infatti, qualora il soggetto presenti una predisposizione genetica, non esclude che nel tempo la celiachia possa manifestarsi.

Cosa è e come funziona lo screening

Lo screening è uno strumento e modalità di diagnosi che coinvolge un elevato numero di pazienti: consente, quindi, di fare emergere, almeno in parte, le diagnosi sommerse con conseguenze positive per i pazienti, che finalmente potranno accedere alle cure, migliorare lo stato della loro salute e la qualità della loro vita. I pazienti correttamente diagnosticati e a dieta senza glutine evitano, infatti, l'insorgere delle complicanze, anche

Le Associazioni pazienti: che ruolo hanno nello screening

Nel corso dell'evento di presentazione del Programma Propedeutico dello screening voluto dalla L.130/2023 tutti gli intervenuti hanno citato le Associazioni Pazienti, attribuendo loro un ruolo fondamentale.

Le Associazioni dei pazienti sono previste dall'art. 2 della legge fra i componenti dell'Osservatorio Nazionale sul diabete di tipo 1 e sulla celiachia, istituito presso il Ministero della Salute, per la composizione del quale lo stesso Ministero ha già pubblicato l'Avviso per le manifestazioni di interesse, raccogliendo le richieste delle Associazioni e la relativa documentazione. Secondo la legge, infatti, sono tra i componenti dell'Osservatorio "due rappresentanti, per ciascuna patologia, delle associazioni maggiormente rappresentative delle persone affette da diabete di tipo 1 e da celiachia e dei loro familiari e delle fondazioni di rilevanza nazionale operanti in materia, anche in attuazione del titolo VII del codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117". Le Associazioni, pertanto, contribuiranno a studiare ed elaborare le risultanze dello screening e alla relazione nel sito internet istituzionale del Ministero della Salute.

molto gravi, cui la celiachia non diagnosticata conduce e che causa un accesso continuo al SSN, con costi economici e sociali che ricadono sulla comunità. In seguito alla definizione, per decreto del Ministero della Salute, dei criteri per l'adozione del programma pluriennale di screening su base nazionale nella popolazione pediatrica, prende avvio, dalla primavera 2024, il progetto propedeutico che coinvolge quattro regioni, Campania, Lombardia, Marche e Sardegna, e che ha lo scopo di evidenziare la sostenibilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale, le potenzialità, le criticità organizzative e i costi/benefici di uno screening su scala nazionale per le due patologie. Lo screening verrà proposto dai Pediatri di Libera Scelta alle famiglie dei bambini e dei ragazzi di età 2, 6 e 10 anni ipotizzando, dal 2025, una estensione all'intera popolazione pediatrica. Il numero dei minori coinvolti dalle quattro regioni citate supererà le 5000 unità. Va precisato, pertanto, che non si tratta della totalità dei bambini e delle bambine che appartengono a queste fasce d'età bensì di un campione pari all'1% circa. Il protocollo prevede la somministrazione di un questionario anamnestico con raccolta di dati anagrafici e auxologici del bambino (nome, cognome, genere, codice fiscale, luogo e data di nasci-

SCREENING DEL DIABETE TIPO 1 E DELLA CELIACHIA

PERCHÈ ... CONSENTE DI INDIVIDUARE LE PERSONE A RISCHIO DI SVILUPPARE LE DUE MALATTIE CRONICHE PIÙ FREQUENTI NEI BAMBINI, PRIMA CHE SIANO PRESENTI I SINTOMI

COME ... È SUFFICIENTE UNA PICCOLA QUANTITÀ DI SANGUE CHE SI OTTIENE CON LA PUNTURA DEL POLPASTRELLO

CHI ... PER I BAMBINI DI 2, 6 E 10 ANNI

COSA ... SI MISURA NEL SANGUE LA PRESENZA DEGLI ANTICORPI TIPICI DELLE DUE MALATTIE

E POI... ... SE NECESSARIO, IL VOSTRO PEDIATRA VI CHIEDERÀ DI ANDARE PRESSO IL CENTRO CLINICO SPECIALISTICO CON CUI È IN CONTATTO, PER FARE ALTRE ANALISI

Responsabili Scientifici:
Dott.ssa Olimpia Vinciguerra e
Dott.ssa Flavia Pizzi
Mail: tic.screening@is.it

ta, peso e altezza) e dell'anamnesi familiare relativa a diagnosi di celiachia e diabete, e l'attribuzione di un codice univoco per ogni paziente partecipante allo studio. A questo punto, in seguito alla firma del consenso informato da parte dei genitori (anche i bambini riceveranno un assenso adeguato alle loro capacità di comprensione in relazione all'età) si procede con il prelievo capillare per la raccolta di un campione di sangue grazie al quale saranno rilevati gli autoanticorpi specifici per diabete di tipo 1 e celiachia. In caso di positività ai test i PLS possono contare su centri specialistici regionali, appositamente indicati, per seguire la fase di diagnosi e follow-up.

Presentazione del progetto propedeutico

Il 21 Marzo AIC è stata invitata alla presentazione del progetto pilota di screening di celiachia e diabete presso la Sala Pocchiarri dell'Istituto Superiore di Sanità a Roma. Sono intervenuti i rappresentanti delle istituzioni, tra cui l'Onorevole Mulè, Vicepresidente della Camera e promotore della legge 130/2023, il quale ha posto in evidenza la grande attenzione che la comunità scientifica internazionale rivolge allo studio italiano, come confermano gli articoli pubblicati su prestigiose riviste quali *Science* e *Lancet*. Sottolineata anche l'im-



portanza delle associazioni pazienti che, grazie alla loro esperienza e al loro osservatorio attivo, rivestono un ruolo nel progetto.

La Senatrice Elena Murelli, Presidente dell'Intergruppo Malattia Celiaca, Intolleranze Alimentari e AFMS, nel suo saluto ha voluto evidenziare l'importanza della formazione dei Medici di Medicina Generale e i Pediatri di Libera Scelta. Il Dottor Marco Silano, coordinatore del Board AIC e moderatore dell'incontro all'ISS, ha ricordato quanto sia fondamentale prevenire le complicanze della malattia celiaca che, se non diagnosticata, può avere esiti infausti. Lo screening consentirà inoltre di raccogliere dati preziosi sulla storia naturale della celiachia e del diabete con una importante ricaduta scientifica. Nel corso dell'evento sono intervenuti specialisti di entrambe le patologie per spiegare il significato dello screening e i rischi della mancata diagnosi. I responsabili scientifici Olimpia Vicentini (ISS-Dip SANV) e Flavia Pricci (ISS-Dip MACA) hanno illustrato i dettagli dello screening consegnando simbolicamente il kit diagnostico – attualmente già in distribuzione – al rappresentante dei Pediatri di Libera Scelta Antonio D'Avino e presentando le azioni e l'infrastruttura a supporto dell'iniziativa. A questo proposito è possibile visita-

re il sito informativo dedicato del portale ISS www.iss.it/dlce-screening che raccoglie materiali e informazioni utili.

In rappresentanza dei pazienti celiaci è intervenuta la nostra Presidente Rossella Valmarana che ha voluto, ancora una volta, evidenziare il punto di maggiore attenzione per AIC: la fondamentale azione di informazione efficace verso le famiglie, chiarendo, senza lasciare dubbi, che la celiachia può manifestarsi a qualsiasi età, fino alla senilità, tra coloro che hanno predisposizione genetica per la malattia. L'esito negativo del test eseguito in occasione dello screening pediatrico evidenzia l'assenza della malattia in uno specifico momento ma non consente di escludere che questa possa insorgere più avanti nella vita del paziente. Le famiglie devono quindi essere informate correttamente. A questo proposito la legge prevede campagne periodiche di informazione e sensibilizzazione sociale rivolte alle famiglie per conoscere più nel dettaglio il programma di screening e le caratteristiche della malattia celiaca e del diabete di tipo 1. AIC ritiene che proprio questo importante strumento previsto dalla legge possa favorire la piena informazione dei genitori dei bambini coinvolti nello screening circa le particolari caratteristiche della diagnosi di celiachia. ♦

Diagnosi: le cose da sapere

- Le raccomandazioni dell'ESPGHAN (Società Europea di Gastroenterologia, Epatologia e Nutrizione Pediatrica) permettono di porre diagnosi nei bambini e negli adolescenti senza la necessità di eseguire la biopsia intestinale in casi specifici in cui siano soddisfatte alcune condizioni.
- In ogni caso è fondamentale che la diagnosi venga posta senza avere precedentemente eliminato il glutine dalla propria dieta. Nei pazienti già a dieta senza glutine non è infatti possibile individuare la celiachia anche se dovesse essere presente.
- Gli esami per la diagnosi possono essere prescritti dal medico di famiglia e dal medico specialista, secondo quanto prevede la legge per le malattie croniche. Tuttavia, in molte regioni italiane, grazie a un accordo tra Stato e Regioni, sono stati mantenuti Centri di riferimento ospedalieri e presidi specializzati nella diagnosi e trattamento della celiachia cui i pazienti e le famiglie possono rivolgersi.
- Ricordiamo che la diagnosi consente il riconoscimento dello stato di paziente celiaco e la conseguente attivazione dell'assistenza integrativa prevista dal SSN in Italia per la celiachia e per la dermatite erpetiforme.

Intervista al Direttore del Dipartimento di Sicurezza alimentare, nutrizione e sanità pubblica veterinaria dell'Istituto Superiore di Sanità

UMBERTO AGRIMI

“Italia primo Paese ad adottare una simile iniziativa”



di **Elisa Canepa**
COMUNICAZIONE AIC

Con l'introduzione della Legge 130 l'Italia è diventata il primo Paese al mondo ad aver istituito un programma di screening per diabete e celiachia, tramite una legge dello Stato che mira a identificare, nella popolazione pediatrica sana, le persone a rischio di sviluppare una o entrambe queste malattie. Il diabete tipo 1 e la celiachia rappresentano, infatti, le due malattie croniche più frequenti nell'età evolutiva e la loro individuazione precoce consente diagnosi e interventi tempestivi in grado di ridurre fortemente sia i rischi acuti sia le conseguenze a lungo termine. L'attenzione intorno allo screening pediatrico ha già varcato i confini nazionali: a questo proposito AIC ha organizzato un webinar con i Paesi membri di AOECS, la Federazione europea delle associazioni dei pazienti celiaci, il 15 novembre scorso, con la partecipazione del promotore della legge 130, il Vicepresidente della Camera dei Deputati Giorgio Mulé, e i dirigenti ricercatori dell'Istituto Superiore di Sanità che hanno “costruito” il programma di screening, per rispondere alle domande di tutti i Paesi che si sono dimostrati molto interessati al nostro esperimento. Al fine di comprendere meglio le scelte

strategiche e l'operatività che riguarda lo screening pediatrico, abbiamo posto alcune domande al Dottor Umberto Agrimi, Direttore del Dipartimento di Sicurezza alimentare, nutrizione e sanità pubblica veterinaria dell'Istituto Superiore di Sanità:

Come nasce questo screening per la celiachia e il diabete, chi coinvolgerà e quali sono le scelte che hanno portato ad individuare la specifica popolazione pediatrica di queste quattro regioni, rappresentative delle diverse aree geografiche italiane?

Con la Legge 15 settembre 2023, n. 130 “Disposizioni concernenti la definizione di un programma diagnostico per l'individuazione del diabete di tipo 1 e della celiachia nella popolazione pediatrica”, viene disposta la realizzazione di un programma di screening pediatrico su base nazionale per celiachia e diabete di tipo 1. Lo screening sarà basato sulla ricerca degli autoanticorpi erroneamente prodotti dall'organismo nel corso di queste due patologie. L'Italia è il primo Paese al mondo ad adottare una simile iniziativa ed è osservato con grande interesse dalle autorità sanitarie di altri Paesi e dalla comunità scientifica internazionale, come testimoniato da articoli pubblicati sulle più prestigiose riviste

mediche.

Preliminarmente all'avvio del programma su base nazionale, il Ministero della Salute, attraverso la Direzione Generale per l'igiene e la sicurezza degli alimenti e la nutrizione, ha finanziato all'Istituto Superiore di Sanità un progetto propedeutico con l'obiettivo di identificare le migliori modalità operative del successivo programma nazionale, la sua accettabilità e valutarne il rapporto costi/benefici. Il progetto propedeutico, denominato "D1Ce Screen", prevede l'arruolamento di un numero minimo di 5363 bambini, residenti in differenti aree geografiche del Paese: Campania, Lombardia, Marche e Sardegna. Il campione è stato disegnato e stratificato per Regione, al fine di garantire la rappresentatività della popolazione per le successive elaborazioni statistiche (vedi tabella in alto nella pagina).

I pazienti coinvolti appartengono a tre diverse fasce d'età: 2, 6 e 10 anni. Quali sono i criteri che hanno determinato questa selezione?

I criteri di inclusione dei bambini nel progetto propedeutico comprendono l'appartenenza a tre fasce di età: 2, 6 e 10 anni (+364 giorni), con eventuali eccezioni su specifica richiesta dei genitori e valutazione da parte del pediatra. Sebbene la

ETÀ (ANNI)	LOMBARDIA	MARCHE	CAMPANIA	SARDEGNA	TOTALE
2	815	111	520	97	1543
6	972	134	581	123	1810
10	1080	149	638	143	2010
TOTALE	2867	394	1739	363	5363



celiachia e il diabete di tipo 1 possano presentarsi clinicamente a qualsiasi età, esistono evidenze che dimostrano come i casi abbiano picchi di comparsa in alcune fasce di età. Tuttavia, tali tendenze hanno bisogno di essere confermate. Tra gli obiettivi del programma propedeutico vi è la definizione dell'età più indicata per l'effettuazione dello screening una volta che questo sarà operativo a

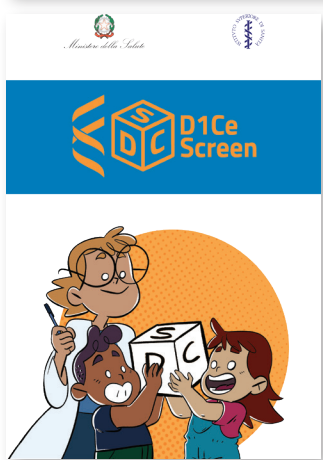
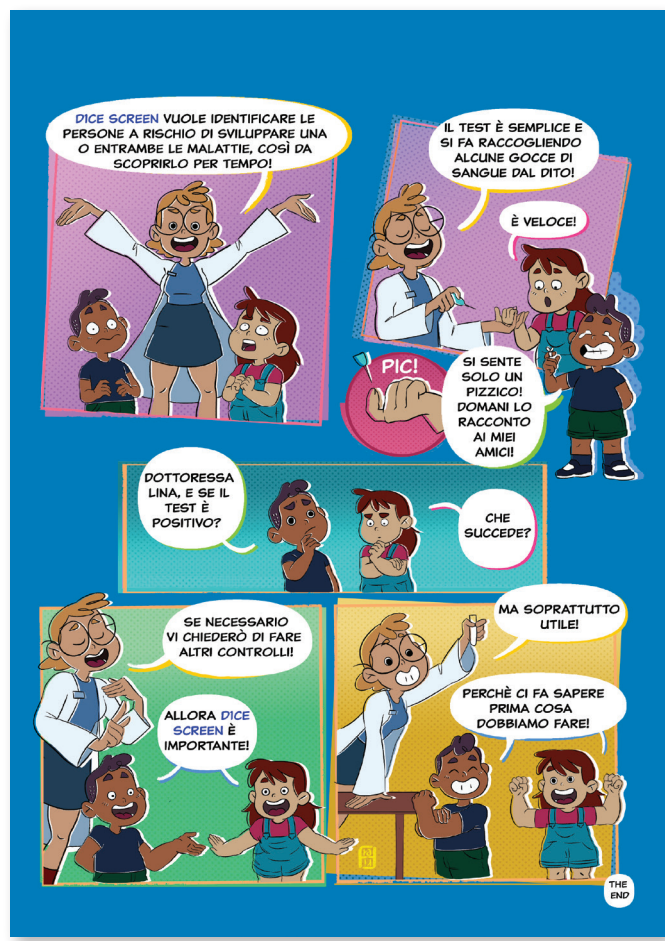
livello nazionale. Tuttavia, è importante ricordare che la celiachia e il diabete di tipo 1 possono comparire a qualsiasi età. Pertanto, una eventuale negatività del test di screening anticorpale non esclude che una o entrambe queste condizioni possano esordire in tempi successivi.

Come avverrà operativamente lo screening? Con quali professionisti si

interfacceranno le famiglie?

Lo studio sarà coordinato dall'ISS in collaborazione con i Pediatri di Libera Scelta (PLS) e i centri clinici specialistici per il diabete e per la celiachia delle quattro regioni coinvolte.

1. PER LA LOMBARDIA:
I.R.C.C.S. Ospedale "San Raffaele": U.O di Medicina Generale, indirizzo diabetologico ed



endocrino-metabolico e U.O. di Pediatria - Centro di diabetologia pediatrica e per le malattie pediatriche gastro-intestinali

2. PER LE MARCHE: AOU Ospedali riuniti di Ancona, "G. Salesi Hospital" - Centro diabetologia pediatrica e Università Politecnica delle Marche - Centro italiano per la ricerca sulla celiachia

3. PER LA CAMPANIA: Università Federico II di Napoli - Centro regionale di Diabetologia Pediatrica "G. Stoppoloni" dell'AOU Luigi Vanvitelli e Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica, e Centro

Regionale per la Celiachia del Bambino.

4. PER LA SARDEGNA: AO Brotzu SSD Diabetologia Pediatrica - PO Microcitamico, SS Gastroenterologia e Malattie del Metabolismo ASL8 Cagliari.

Il Pediatra di Libera Scelta solleciterà la partecipazione attraverso chiamata attiva o in occasione di una visita per i "bilanci di salute". È importante sottolineare che lo screening è su base volontaria. Il PLS deve quindi acquisire la disponibilità dei genitori e sottoporre

un questionario per la raccolta dei dati anagrafici e clinici dei bambini. Il PLS effettuerà il prelievo di sangue mediante lancetta pungidito per raccogliere poche gocce in una micro-provetta capillare e su un foglio di carta assorbente. I campioni saranno poi inviati al laboratorio di Autoimmunità dell'I.R.C.C.S. Ospedale "San Raffaele", che determinerà la presenza degli auto-anticorpi specifici per il Diabete T1 e la celiachia e effettuerà la valutazione genetica per il DQ2 e DQ8. Le procedure di prelievo non



“Progetto Propedeutico per la realizzazione di un programma di screening nazionale nella popolazione pediatrica per il diabete di tipo 1 e la celiachia”

Il Ministero della salute e l'Istituto Superiore di Sanità hanno siglato una convenzione per la realizzazione di uno studio in quattro regioni: Campania, Marche, Lombardia e Sardegna per valutare l'accettabilità del programma di screening da parte dei genitori e dei bambini.

Parteciperanno allo studio bambini e ragazzi di 2, 6 e 10 anni di età.

Il tuo pediatra ti proporrà di partecipare allo studio nel corso di una visita. Se decidi di partecipare, il pediatra farà alcune domande a te e ai tuoi genitori e ti chiederà di poter effettuare un piccolo prelievo di sangue mediante puntura sul dito per raccogliere poche gocce di sangue in un capillare di vetro e su un foglio di carta assorbente. Il sangue sarà siglato con un codice e sarà inviato ad un laboratorio a Milano, all'Ospedale “San Raffaele”, per vedere se nel sangue sono presenti gli auto-anticorpi specifici per il DT1 e la celiachia. Il Pediatra informerà te e i tuoi genitori dei risultati e se nel sangue fossero presenti gli anticorpi vi metterà in contatto con il centro specialistico della vostra regione

Per maggiori informazioni: d1ce.screen@iss.it



Dott.ssa Olimpia Vincentini

Dott.ssa Flavia Pricci

DIPARTIMENTO
SICUREZZA ALIMENTARE, NUTRIZIONE
E SANITÀ PUBBLICA VETERINARIA

DIPARTIMENTO
MALATTIE CARDIOVASCOLARI,
ENDOCRINO-METABOLICHE
E INVECCHIAMENTO

comportano alcun rischio per la salute e, ai fini della riservatezza, tutte le informazioni verranno trattate nel rispetto del “Codice in materia di protezione dei dati personali”. Naturalmente, è diritto dei partecipanti annullare in qualsiasi momento il consenso a prendere parte allo studio.

Cosa avviene in caso di esito positivo dell'esame sierologico?

In caso di riscontro degli anticorpi per una delle due condizioni, il PLS informerà dei risultati i genitori, che saranno

quindi indirizzati presso i centri clinici specialistici regionali per l'approfondimento diagnostico. È opportuno rimarcare che l'eventuale presenza degli alleli DQ2 e DQ8 indica solo la predisposizione allo sviluppo della celiachia. I dati scientifici indicano che solo il 3% dei bambini con la predisposizione genetica sviluppa prima o poi nel corso della vita la celiachia. Pertanto, in caso di positività ai test genetici, non vanno modificate le abitudini alimentari, anche perché, allo stato attuale delle conoscenze,

Modifica legge 123/2005 – I contributi proposti dall'Associazione pazienti

Fra le attività dell'Intergruppo Parlamentare su Celiachia, Allergie alimentari e AFMS, istituito dalla Senatrice Murelli nel Maggio 2023, c'è la revisione della L. 123/05, alla quale abbiamo contribuito con alcune indicazioni:

Diritti delle persone celiache – Assistenza alla dieta

AIC chiede che venga completato il processo di digitalizzazione del buono in tutte le Regioni e PA italiane per garantire a tutti i pazienti l'accesso alla cura in ogni canale distributivo (farmacie, GDO e negozi specializzati) e per rendere possibile l'utilizzo del buono stesso indipendentemente dalla regione di residenza (circolarità).

Ristorazione – Competenze e consapevolezza

AIC ritiene fondamentale introdurre percorsi di formazione nella ristorazione per garantire adeguata competenza sulla dieta senza glutine a coloro che dichiarano di poter accogliere i celiaci, garantendo loro la tutela della salute e favorendo, quindi, in sicurezza, la sempre maggiore adesione ai prevalenti stili di vita anche da parte dei celiaci, in tutti i contesti di lavoro, di studio e sociali. Inoltre, si richiede l'inserimento della formazione su celiachia e dieta senza glutine anche nei programmi degli istituti alberghieri e delle scuole enogastronomiche italiane, con l'obiettivo di formare futuri operatori già competenti rispetto all'accoglienza del paziente consumatore celiaco.

Alimenti senza glutine – Ampliamento dell'offerta nei luoghi pubblici di aggregazione

Nei luoghi pubblici di particolare aggregazione (stazioni, aeroporti, ospedali...), ma anche sulle tratte nazionali ed estere delle compagnie ferroviarie e aeree operanti in Italia, è necessario garantire un'offerta senza glutine che possa contemplare almeno gli alimenti essenziali per chi viaggia per studio, lavoro o turismo e la cui celiachia non può e non deve rappresentare un limite alla mobilità.

Sensibilizzazione e comunicazione – Lotta alla disinformazione a scuola e sui media

Necessario prevedere iniziative di comunicazione e corretta informazione sulla celiachia destinate alla popolazione generale, sia attraverso strumenti didattici destinati alle scuole primarie e secondarie sia attraverso i mezzi di comunicazione televisiva e radio televisiva.

la celiachia non può essere prevenuta modulando l'assunzione di glutine con la dieta.

È prevista una informazione rivolta alle famiglie dei pazienti? Come potranno conoscere gli obiettivi, le modalità di svolgimento e le caratteristiche dello screening di celiachia?

Tutte le informazioni utili alla conoscenza degli obiettivi dello screening, delle modalità operative e di quant'altro necessario per l'acquisizione di elementi conoscitivi utili alle famiglie, saranno disponibili sul sito web dedicato al programma, operativo sul portale dell'ISS. I PLS forniranno comunque tutte le informazioni e l'assistenza necessaria.

Questa prima iniziativa si concentra su quattro regioni italiane: quando è in previsione l'ipotesi di allargare lo screening all'intero territorio nazionale?

L'attuale progetto propeedeutico, che terminerà nell'anno in corso, è limitato alle quattro regioni italiane citate ma ha l'obiettivo di fornire indicazioni operative e di accettabilità del programma di screening che la Legge 130/2023 renderà operativo per tutta la popolazione pediatrica nazionale entro la fine del 2024. ♦

La diagnosi al centro dell'11° Convegno Annuale AIC

Alla diagnosi di celiachia AIC ha dedicato l'11° Convegno Annuale "La celiachia incontra gli specialisti" che si è svolto a Roma lo scorso 10 novembre. Il Convegno rappresenta il principale appuntamento italiano dedicato alla comunità medico-scientifica impegnata nella diagnosi e cura della celiachia e ha riunito circa 200 medici specialisti (tra dermatologi, ginecologi, ematologi, geriatri, neurologi) e altre professioni sanitarie come dietisti e biologi ad ascoltare le novità sulla presentazione clinica della malattia, nello specifico sui sintomi extra-intestinali. L'obiettivo era infatti formare i medici specialisti a riconoscere i segni e i sintomi di loro competenza con cui si presenta la celiachia, per avviare gli accertamenti del caso e accorciare i tempi diagnostici. La conoscenza della celiachia nella medicina specialistica può infatti rappresentare un ulteriore passo avanti per migliorare la performance di diagnosi. Tra i temi trattati le novità relative alla dermatite erpetiforme, manifestazione extra-intestinale cutanea della celiachia, e alle malattie del fegato, che si conferma uno degli organi maggiormente colpiti dalla celiachia, al punto che le alterazioni epatiche sono da considerarsi una comune manifestazione della celiachia. Uno spazio è stato poi riservato ad esplorare la stretta relazione tra celiachia e metabolismo

osteominerale: si stima infatti che il 75% dei pazienti celiaci presenti alterazioni di questo metabolismo, esponendosi a gravi rischi di fratture patologiche, in particolare quando la diagnosi è tardiva. Come è ormai noto, la celiachia può manifestarsi anche esclusivamente con problematiche ginecologiche e ostetriche e quindi, se non correttamente diagnosticata, può seriamente compromettere la salute della donna: il convegno AIC ha rappresentato l'occasione per offrire nuovi spunti sull'importanza di conoscere e riconoscere queste manifestazioni, soprattutto perché la celiachia ha una netta prevalenza nella popolazione femminile. Spazio anche al legame tra manifestazioni neurologiche e gluten sensitivity, in particolare alle corrette modalità di diagnosi e agli esami sierologici da indagare, con consigli per la gestione dei pazienti con questi disturbi. Infine, si è parlato dell'anemia quale condizione frequente in corso di malattia celiaca e, spesso, sua unica manifestazione-sintomatologia. Il successo dell'evento ci ha indotto a proporre i contenuti del convegno come formazione a distanza, sempre con accesso ai crediti formativi. I medici e gli operatori sanitari di tutte le discipline accreditate che non abbiano potuto partecipare in presenza al Convegno potranno iscriversi gratuitamente alla FAD fino al 30 Giugno 2024.