

*ASSEMBLEA REGIONALE A.I.C.*

*ATTI*

*REGGIO EMILIA*

*14.04.2007*

*Trascrizione a cura di*

*Valentina Guarini*

## PRIMA PARTE: L'ALIMENTAZIONE

*Saluto delle autorità e relazione del presidente AIC*

*Emilia Romagna Sig. Gino Venturelli*

### Assessore Arletti

Sono particolarmente lieta di portarvi il caloroso saluto del comune di Modena, del sindaco e dell'amministrazione, per questa assemblea regionale. Credo che sia davvero molto importante il ruolo che la vostra associazione svolge nel nostro territorio, non solo informando e supportando quanti hanno bisogno di evitare il glutine per migliorare il proprio stato di vita, ma anche organizzando e promuovendo direttamente azioni tese a rendere accessibili dei comportamenti alimentari esenti da questa sostanza. Vorrei sottolineare un aspetto del compito di governo che a livello comunale mi è stato assegnato, spesso non sufficientemente noto e non tanto facile, ma che mi rende particolarmente sensibile all'azione che state portando avanti come associazione: mi riferisco al concetto di "politiche per la salute", intendendo il termine salute in senso ampio, ovvero come benessere globale fisico dell'individuo ma anche psichico e relazionale, quindi non solamente come assenza o rimozione di una malattia. Partendo da questa ottica, mi sto sforzando di promuovere all'interno dei settori dell'amministrazione, insieme ad aziende sanitarie, aziende private, e a tutto il mondo dell'associazionismo e del volontariato, e dunque a nome di tutta la collettività modenese, interventi che siano i più appropriati a garantire effettivamente una vita in salute a tutti i cittadini e le cittadine del nostro comune: e quindi in particolare a quelli che, a causa di un'intolleranza alimentare (come quella al glutine di cui parliamo oggi) necessitano di attenzioni specifiche per poter condurre una vita normale e non sentirsi impossibilitati o addirittura "emarginati". Ricercare cure adeguate,

trovare soluzioni organizzative, ed avere attenzioni specifiche da parte di quanti possono rendere più facile l'alimentazione di soggetti che hanno bisogno di non incontrare il glutine sulla propria strada, non è facile. Negli ultimi anni si sono fatti progressi in questo senso, sicuramente tanti, e sono certa che gran parte di questo merito è da riconoscere proprio all'azione che voi portate avanti come associazione. Ma vorrei sottolineare anche come in particolare qui a Modena si sia sviluppata una notevole sensibilità, con conseguente significativa azione costruttiva: innanzitutto a livello delle strutture ospedaliere, attraverso l'organizzazione ed il potenziamento delle attività di diagnosi e degli interventi informativi sui comportamenti da assumere in caso di positività rispetto al glutine; e poi a livello di refezione scolastica, con i dovuti provvedimenti adottati per garantire ai bambini un'alimentazione senza glutine. Tutto ciò grazie ad un paziente lavoro che ci ha permesso di raggiungere, insieme all'impresa fornitrice di pasti, risultati soddisfacenti che garantiscono una refezione esente dal glutine ai cento casi attualmente diagnosticati nel nostro comune. Perché si tratta appunto di 100 casi su 180.000 abitanti: una cifra rilevante. Come è noto, nella regione Emilia Romagna è in corso di realizzazione uno studio per il censimento dei soggetti con malattia celiaca; secondo stime effettuate da ricercatori che si occupano di questo censimento l'incidenza dell'intolleranza al glutine è stimata in un soggetto ogni 100/150, mentre ad oggi solo il 10% di questi soggetti viene diagnosticato. Occorre quindi accentuare gli interventi diagnostici per permettere di istruire per tempo i soggetti affetti da questa intolleranza sui comportamenti da tenere in modo da garantire il proprio benessere. Come assessore alle politiche per la salute sono quindi particolarmente sensibile alla problematica di cui vi state facendo carico: una problematica che, come ho detto, rientra appieno negli obiettivi di miglioramento della salute della nostra popolazione che stiamo tentando di promuovere con almeno sei programmi di lavoro: si tratta di programmi riferiti a target di popolazione che sono infanzia e adolescenza, come pure salute

donna e salute anziani, nonché altri due programmi relativi agli incidenti (stradali e sul lavoro) ed infine un terzo programma che riguarda le patologie prevalenti. E ovviamente ciò che concerne la celiachia è al centro sia del programma sulle patologie prevalenti che sul programma per la salute infanzia e adolescenza. Confermando il mio interesse per le azioni che state promuovendo e realizzando, ci tengo a dare la mia assoluta disponibilità a collaborare alle vostre iniziative e sono certa che rimarremo in contatto, come è stato in questi anni, e troveremo forme ulteriori di collaborazione. So anche, non lo nascondo, che chiedete da tempo al comune una sede dove poter svolgere al meglio le vostre attività regionali: mi dispiaccio che non siamo ancora riusciti a trovare la soluzione adatta ai vostri bisogni ma mi impegno a sollecitare l'Assessorato al Patrimonio che ha ben presente come la vostra necessità sia da inserire nei primi interventi che si attueranno per mettere a disposizione spazi nel nostro tessuto associativo. L'essere una città in cui sono presenti ben 400 associazioni, e tutte molto attive, è certo una grande ricchezza e fortuna per Modena, ma allo stesso tempo ciò implica una notevole difficoltà nel dare a tutti gli strumenti richiesti per svolgere al meglio il lavoro di supporto.

*Gino Venturelli*

L'assemblea di oggi rappresenta, come tutti sapete, la conclusione di un triennio e dunque segna una tappa importante per l'associazione che si è data da fare, in questi tre anni, per acquisire una struttura che prima non aveva, una struttura adeguata ai tempi, e quindi a livello istituzionale. Chiedo scusa a tutti gli associati se in questo periodo si è persa un po' di vista l'attenzione più diretta verso il celiaco prestandone a volte maggiormente all'aspetto istituzionale, alla stesura dello statuto, al regolamento ed altre questioni che oggi andremo ad approvare. Ci tengo tuttavia a sottolineare che per

un'associazione come la nostra si tratta di strumenti fondamentali e indispensabili per il futuro, per proseguire qualsiasi attività.

Vorrei presentare una piccola relazione di quello che l'associazione ha potuto realizzare in questi tre anni grazie ai volontari che hanno partecipato attivamente, ma anche grazie a tutti voi che la sostenete ogni anno.

E' cambiato il tipo d'intervento che l'associazione si propone: non si tratta più di un intervento prettamente rivolto al soggetto a cui viene diagnosticata la malattia, ma di qualcosa di molto più complesso perchè la celiachia non è più una malattia rara ma è una malattia sociale, e questo comporta un impegno dell'associazione sul territorio a tutti i livelli (medico, scientifico e sociale).

Ho infatti suddiviso il mio bilancio riassuntivo in diverse aree:

- **AREA STRUTTURALE**

- l'associazione è in grande crescita;
- lo statuto che è stato approvato l'anno scorso a Reggio Emilia è stato revisionato ed oggi presenteremo il regolamento: abbiamo acquisito, grazie alla realizzazione dello statuto, la personalità giuridica, fondamentale per tutelare chi ricopre cariche amministrative e istituzionali all'interno del consiglio direttivo (dal momento che agiamo come volontari di un'associazione è bene avere una tutela a livello personale);
- sono state aperte sedi provinciali in tutto il territorio, ormai manca solo Ravenna: ci stiamo espandendo;
- ci siamo messi in discussione per cercare di organizzare al meglio l'associazione regionale e soddisfare le vostre esigenze, sappiamo che l'importanza dell'associazione siete voi associati,;
- in quanto volontari non possiamo fare tutto e dunque ci siamo dovuti strutturare in un certo modo, con l'assunzione di personale e avvalendoci di collaborazioni professionali: ora che le diverse collaborazioni part-time esistenti non sono più sufficienti, perché le esigenze sono sempre

maggiori e i servizi che vogliamo dare sono tanti (siamo 3500 associati, con migliaia di messaggi che arrivano in segreteria e anche 150 e-mail al giorno ricevute) come consiglio direttivo abbiamo preso la decisione di assumere, a partire dal primo aprile 2007, una persona a tempo pieno;

- vorrei ricordare come noi siamo un'associazione ONLUS atipica: la nostra azione è rivolta alla nostra patologia, a noi in quanto "bisognosi", e dunque con la nostra associazione dobbiamo rendere la nostra vita di soggetti celiaci migliore;
- è importante anche l'area della comunicazione, ci siamo avvalsi di collaborazioni anche a livello di stampa, per poter parlare di celiachia, cosa non facile;
- dal 1 gennaio 2007, dopo la revisione dello statuto, siamo stati costretti, dato che anche la gestione economica è diventata di un certo peso, ad avvalerci di una figura professionale per la stesura del bilancio e la gestione economica dell'associazione.
- AREA SCIENTIFICA - Parlando di area scientifica e ricerca diciamo che con le nuove disposizioni legislative questa non compete prettamente alla regione Emilia Romagna, che pure agisce in qualche modo, ma piuttosto alla federazione cui l'associazione regionale appartiene, che è una fondazione costituita a livello nazionale. Ciò non ha tuttavia impedito ad AIC Emilia Romagna di portare avanti determinati progetti, piccoli ma molto importanti:
  - un'indagine a livello nazionale sul divezzamento che è iniziata due anni fa e che vede come punto di riferimento, insieme ad altri centri, il prof. Amarri di Reggio Emilia, e per fare questo abbiamo investito su una collaborazione che porta avanti la raccolta dati necessari. Abbiamo avviato un'indagine epidemiologica che è partita da noi e si è evoluta tanto da coinvolgere la regione e le ASL: dopo l'input lanciato siamo

onorati di poter dire che strada facendo ci siamo trovati partner abbastanza importanti;

- cinque anni fa abbiamo poi avviato e sviluppato, grazie a donazioni specifiche di alcuni benefattori fatte ad AIC Emilia Romagna per la ricerca scientifica, alcune ricerche a livello tecnologico- alimentare sulle acque di cottura e sui formaggi a crosta fiorita: una piccola sperimentazione presentata a Parma che aveva dato dei risultati estremamente interessanti. Ora questi risultati sono diventati di interesse a livello nazionale (i dati sono stati anche ripresi due anni fa ad un convegno scientifico internazionale a Firenze) e
- dopo tempo e sollecitazioni AIC Emilia Romagna è tornata a spingere a livello nazionale sulla ricerca delle acque di cottura, importante per avere finalmente risposte certe, ottenendo un parere positivo dalla fondazione. Dunque diciamo che entro l'autunno del prossimo anno potrà partire questa ricerca scientifica.
- AREA ISTITUZIONALE
- Due anni fa è stata approvata la legge 123 sulla celiachia, valida a livello nazionale ma mai recepita a livello regionale ed è di pochi giorni fa il recepimento di tale legge a livello regionale. Ecco perchè diventerà obiettivo estremamente importante per l'associazione poter collaborare, su questa legge, .con la regione e con tutte le altre istituzioni.
- E' partita nel giro di due anni in tre ASL della regione (Modena- Bologna e Imola- Ferrara) un'iniziativa per l'erogazione dei prodotti senza glutine nella grande distribuzione. Abbiamo messo in piedi, grazie alla sensibilità e collaborazione della ditta Buon Ristoro, un ulteriore progetto di sperimentazione recepito anche a livello nazionale che riguarda la distribuzione di prodotti senza glutine nelle macchinette e nei distributori automatici e sono state installate alcune macchinette a

Modena e Bologna nell'area Università e Policlinico e altre aree di Bologna.

- Sono attivi a livello provinciale e regionale diversi corsi di educazione alla celiachia nelle scuole elementari, abbiamo prodotto molto materiale didattico che è a disposizione di chiunque possa portare progetti di educazione alla celiachia nelle scuole: crediamo che sia importante partire dal livello delle istituzioni scolastiche inferiori, fin dall'inizio. Abbiamo diversi progetti in corso tra cui uno nel territorio di Sassuolo che coinvolge circa 30 classi elementari di tutti i circoli didattici che sono tre.
- Un altro rapporto molto solido qui a Sassuolo è quello con il SIAN provinciale e attraverso di loro abbiamo messo in piedi dei progetti di educazione alla celiachia rivolta agli operatori del settore scolastico, della ristorazione scolastica, e ogni anno partono progetti di formazione in collaborazione con i piani per la salute e con l'associazione.
- AREA COMUNICAZIONE
  - Ricevete tutti quanti "*Celiachia Notizie*", rivista che pur non essendo uno strumento regionale ha pagine dedicate alle regioni: attraverso queste pagine vogliamo appunto cercare di dare più informazione e comunicazione diretta a tutti i soci. Ora è nazionale ma non si esclude che possa nascere un giornalino anche a livello regionale che possa dar voce agli associati all'attività dell'associazione perché l'informazione non è mai abbastanza per rendere ciascuno più partecipe della vita associativa.
  - Abbiamo un sito web, anche questo gestito da volontari, che si può migliorare e può diventare strumento importante non solo per gli associati ma anche per la comunicazione con il territorio e con gli enti istituzionali.

- Attraverso l'addetto stampa di cui ci avvaliamo come collaborazione per ogni attività regionale/provinciale, o di altro tipo, vengono redatti comunicati stampa, recepiti o meno e più o meno d'interesse per la divulgazione. Abbiamo così avuto accesso a canali mediatici radiofonici e televisivi.
- Altro modo per fare comunicazione è stato produrre e vendere gadget di vario tipo, per far presente, tramite banchetti ecc., che l'associazione c'è, nonché raccogliere fondi per la nostra attività. Ovviamente molto materiale viene prodotto non da AIC Emilia Romagna ma dalla federazione di cui fa parte, AIC lo richiede per divulgarlo: volantini (i depliant "Attento al glutine" ad esempio), atti dei convegni sulla celiachia a livello nazionale/internazionale, materiale didattico per le scuole, pieghevoli per tutte le attività fatte dall'associazione, manifesti, locandine, striscioni, e, a livello nazionale, brochure ristorazione brochure gelaterie e vetrofanie ristorazione e gelaterie;
- Nell'ultima relazione dell'assemblea vi è stata inviata una relazione di *mission* per chiarificare gli scopi dell'associazione, abbiamo prodotto l'anno scorso lo *Statuto* e quest'anno il *Regolamento AIC E.R. ONLUS*, inviato a casa a tutti voi e disponibile sul sito internet.
- AREA EVENTI - Si è svolta a livello nazionale una *Giornata Mondiale Celiachia* ; abbiamo istituito su richiesta di gran parte degli associati la *Giornata del Ciclamino*, giornata di sensibilizzazione alla celiachia che si svolgerà ogni anno in Emilia Romagna, nel periodo di ottobre, a livello regionale, non solo provinciale; grazie alla costituzione della squadra di calcio abbiamo partecipato a diverse manifestazioni sportive, tra cui partite con il Team Maifredi/Quelli che il calcio; si è preso parte, grazie ad alcuni volontari di Imola, lo scorso anno ad un gran fondo di ciclismo, ed al Memorial Luciano Pezzi (primo *pasta-party* senza glutine per tutti). Come associazione veniamo spesso coinvolti per parlare di

celiachia e partecipiamo sia a livello nazionale sia a livello regionale a diversi convegni come SANA, MIA, SIP (Società Italiana Pediatria), abbiamo preso parte alla fiera SICURA svoltasi in ottobre proprio qui a Modena.

- AREA FORMAZIONE - Abbiamo avuto voglia di metterci in gioco per cercare di capire quello che facciamo: in un incontro di formazione con i consiglieri avvalendoci della collaborazione di professionisti che si occupano di ONLUS; in un incontro di formazione (Bertinoro/ ottobre 2006) rivolto a tutti i volontari attivi. Per quanto riguarda la formazione esterna siamo presenti e organizziamo convegni scientifici a livello provinciale ormai di calendario, abbiamo collaborazioni con le ASL o con i SIAN che vogliamo rafforzare, e ci sono poi tutte le iniziative locali portate avanti dai volontari.
- AREA SOCIALE - Siamo sensibili al sociale tramite l'invio di prodotti senza glutine in diverse zone in cui c'è richiesta (Bielorussia, Romania) e abbiamo anche adozioni a distanza con il popolo Sharawi.
- AREA FOOD - Grazie alla commissione ristorazione che è il braccio, il "cucchiaino", del consiglio direttivo sul territorio, abbiamo sensibilizzato ristoranti, gelaterie, bar, creato collaborazioni con il comune di Cattolica, portato avanti progetti di educazione alimentare.
- Abbiamo al momento in Emilia Romagna 55 ristoranti e pizzerie informati, 13 gelaterie e 1 bar: progetto appena partito, a Cesena (speriamo il primo di una lunga serie). C'è da dire che l'Emilia Romagna come associazione è abbastanza all'avanguardia, di qui infatti sono partiti progetti accolti poi a livello nazionale: quello sulla grande distribuzione, la vendita nei distributori automatici, la sensibilizzazione delle catene degli autogrill e il progetto riguardante la sensibilizzazione a livello dei bar.

- Lo scorso anno siamo stati contattati dal comune di Cattolica per cercare di creare una collaborazione fra noi, il comune e l'istituzione sanitaria, per avere una rete di ristorazione formata al senza glutine e questo è il primo progetto su scala nazionale che vede coinvolti tutti e tre i partner fondamentali, ovvero istituzione pubblica, cioè comune, istituzione sanitaria, cioè ASL, e l'Associazione Celiachia che porta il *know how* per il senza glutine: questa la sfida per il futuro. Vado a presentare le nuove sfide di AIC, che ha ottenuto tanto ma può ottenere di più, perché, pur restando fondamentale l'aspetto del supporto dell'associazione alla persona cui è stata diagnosticata la celiachia, che non va dimenticato, sappiamo che è cambiato l'aspetto sociale della celiachia,. AIC deve perciò anche avere il coraggio di uscire fuori sul territorio, perché la sua azione è molto importante: a livello nazionale seppure in maniera non ufficiale siamo riconosciuti come l'unica associazione che si occupa di celiachia, che conosce la celiachia a 360 gradi. Ecco perché possiamo essere dei partner ideali per tutti quei progetti che non spettano all'associazione di volontariato bensì alle istituzioni pubbliche. Il volontariato (si sta svolgendo oggi il convegno per il volontariato a Napoli) è una risorsa fondamentale per lo Stato italiano, però non deve andare a sostituire il pubblico, può sollecitare il pubblico a segnalare nuove emergenze e verso sfide sempre nuove. L'Associazione Celiachia ha fatto questo negli anni e lo sta facendo tenendo conto del fatto che i tempi sono cambiati: per fare solo un esempio, se vent'anni fa si riteneva opportuno esentare un ragazzo celiaco dal servizio militare perché non si poteva garantire un certo tipo di servizio, oggi ci si chiede se è giusto penalizzare una persona celiaca nel non fare certe cose. E siccome crediamo di no, è necessario sensibilizzare e sollecitare le istituzioni pubbliche. Attraverso la legge regionale che è stata approvata nel 2005 abbiamo finalmente la possibilità di interagire, e agire, una

volta approvate adesso anche le direttive regionali, nel modo che riteniamo giusto. L'importante è avere la consapevolezza di appartenere ad un'associazione, siamo tanti tutti insieme, non ciascuno di noi per sè. Lo slogan è "con AIC per i celiaci". E dobbiamo stare attenti a chi vuole sfruttare un'associazione grande come la nostra per scopi e fini diversi. E' importante la compattezza e la consapevolezza di appartenere ad un'associazione con degli obiettivi a livello regionale ma anche ad una federazione a livello nazionale. Per attuare le linee guida della legge 123 dobbiamo collaborare con l'Assessorato alla Sanità regionale e con i distretti sanitari: per fare questo ci siamo dotati di uno statuto, di un regolamento, di tutti gli strumenti necessari per far sì che possiamo essere riconosciuti a livello regionale come ente preposta a portare avanti certi progetti. Visto che a livello nazionale sono stanziati dei fondi (si parla di 40-50 mila euro a disposizione della regione per portare avanti i progetti sulla celiachia) e magari questi fondi potessero essere gestiti da AIC, ma intanto noi vorremmo che fossero gestiti di comune accordo con AIC di modo da portare avanti i progetti coerentemente con le nostre competenze, e non vadano in mano a persone che si inventano conoscitori di AIC all'ultimo momento.

- Una nuova sfida da tenere monitorata in questo momento è la sperimentazione dei prodotti senza glutine nella grande distribuzione, una cosa estremamente innovativa fatta in un certo modo, dobbiamo stare attenti che venga salvaguardato l'interesse dei celiaci, e non venga fatto quello di una categoria o dell'altra. L'interesse primario, che non può mai essere messo in discussione è quello del celiaco.

**AIC: LE POTENZIALITA' DI UNA ONLUS**

*Dott. Andrea Romboli*

*Gino Venturelli*

Andrea Romboli è il formatore professionista di cui l'associazione si è avvalsa in quest'ultimo periodo per quanto riguarda il discorso della formazione di noi volontari, ci sta accompagnando passo per passo in modo che l'associazione possa prendere consapevolezza delle sue potenzialità.

*Dott. Romboli*

Il mio mestiere è incontrare le associazioni di volontariato come la vostra e lavorare su di loro in modo che possano funzionare meglio. Tutti voi siete volontari, persone che costituiscono una grande ricchezza. Tutti i messaggi che hanno lanciato i candidati hanno un denominatore comune che è l'unità, lo stare insieme e il guardare nella stessa direzione. Lo stare insieme è un lavoro, e non è facile, soprattutto in questo settore: dove ognuno di voi è presente per una propria motivazione: ciò che il direttivo deve fare è convogliare quella singola motivazione in un punto comune, a cui guardare e tendere tutti. Il lavoro fatto è tanto e ancora di più sarà quello da fare perché i bisogni cambiano e la nostra società muta molto velocemente. E oggi, in questo momento storico, fare del bene, essere volontari, oltre ad essere una bellissima risorsa per la nostra collettività, è a volte anche estremamente pericoloso. Ho portato una citazione con me: Seneca, nella decima lettera a Lucilio, già all'epoca diceva qualcosa sull'argomento, ovvero "la pazzia umana è arrivata al punto che fare grandi favori a qualcuno diventa pericolosissimo. Costui infatti, perché ritiene vergognoso non ricambiare vorrebbe togliere di mezzo il suo creditore, non c'è odio più funesto di quello che nasce dalla vergogna di aver

tradito un beneficio ” Cosa significa per noi? Bisogna imparare a stare insieme per capire di *far bene il bene*, ovvero di far capire all'altro cosa riceve incontrando noi. Il nostro non è solo un servizio, un'esperienza personale, ma trasmettiamo qualcosa che è il valore del volontariato: come è importante donare a sua volta a qualcun altro quello che ognuno di noi riceve.

La cosa che tutti mi hanno detto, per riassumere il clima di lavoro dell'associazione, girando fra le varie sedi e parlando con voi volontari è stata: “io sono qua perché incontrando l'associazione ho risolto tantissimi miei problemi e voglio aiutare gli altri, ma anche perché aiutando gli altri ricevo io”. Noi infatti non facciamo un'assistenza, non vogliamo solo erogare un servizio, ma vogliamo fare con gli altri: ed è questo il nostro valore.

Se siamo uniti l'associazione può andare ancora verso grandi risultati, è se non lo siamo che rischiamo di diventare deboli invece di essere un punto di riferimento a livello regionale. Per stare insieme occorre perciò lavorare sul nostro senso di appartenenza, su quello che siamo per capire dove andiamo: questa è la strada che il direttivo vuole percorrere, che è la strada giusta, secondo me, per diventare sempre più grandi e non andare in crisi.

Buon lavoro a tutti e grazie per la disponibilità.

## LA SPESA: UN'INCOGNITA?

*Dott.ssa Tiziana Simonini – Dietista*

Sono una rappresentante dell'Associazione Nazionale Dietisti (ANDID). La nostra e la vostra associazione uniscono i loro sforzi perché le persone interessate alla distribuzione degli alimenti siano correttamente informate sulle necessità dei dietisti, ma altresì per aiutare anche il celiaco e la propria famiglia a condurre una dieta priva di glutine in armonia con il proprio stile di vita. Ricordiamo che la dieta senza glutine è al momento attuale l'unica terapia per il celiaco.

### ➤ Un po' di storia della celiachia

L'uomo del paleolitico non poteva esser celiaco, in quanto si alimentava di frutta, carne e pesce. La celiachia compare quando gli uomini cominciano a coltivare piante, se ne comincia a parlare già da Galeno nel 250 a.C. si continua con Celso, Areteo di Cappadocia e così via fino ai giorni nostri. Curioso, nel 1926, Assa che utilizza una dieta a base di banane per la terapia della celiachia. Si arriva ai giorni nostri.

### ➤ Definizione

La celiachia è un'intolleranza permanente al glutine, o precisamente alla frazione "gliadina", ed il glutine è una proteina vegetale che era già conosciuta anche al tempo dei romani. Questa proteina provoca un danno alle mucose e di conseguenza i villi tendono ad appiattirsi. La frequenza della celiachia sta aumentando, si va da 1 su 100 ad 1 su 150 nelle ultime statistiche.

### ➤ Dieta senza glutine: alimenti naturalmente senza glutine

La dieta senza glutine è, come si è detto, l'unica terapia per la celiachia. Ed è perciò che cerchiamo di capire dove si trova il glutine in natura, per poter fare

una dieta di tipo corretto. Il glutine si trova in alimenti molto conosciuti: frumento, orzo, segale farro ecc., ma anche in alimenti meno conosciuti come il seitan, il taboulè, il frik: chiaramente nei loro semi, nelle farine e nei prodotti da essi derivati. Considerato che viviamo nella civiltà del frumento, eliminare pane, pasta e pizza dalla nostra alimentazione diventa complicato e questo tipo di dieta è particolarmente difficile all'inizio da mettere in pratica. Fortunatamente il glutine non si trova in vari alimenti altrettanto conosciuti, come il riso, il mais e le patate, altri meno conosciuti come il grano saraceno, il sesamo, la quinoa, l'amaranto, la tapioca, il miglio, la carruba, ecc.

Cominciamo a guardare più da vicino questi alimenti.

La quinoa è una pianta della famiglia delle chenopodiacee come gli spinaci e la barbabietola. E' un alimento base per le popolazioni andine, produce una spiga ed ha dei semi rotondi simili a quelli del miglio. L'amaranto invece appartiene alla famiglia delle amarantacee e veniva considerato dagli Aztechi un alimento sacro. Il grano saraceno, a dispetto del nome, non ha niente a che vedere con il grano ma fa parte della famiglia delle poligonacee, è originario della Cina ed è stato introdotto nel corso del tempo prima nei paesi dell'est e poi anche da noi; ha un alto valore biologico ed è privo di glutine.

La manioca è una pianta dell'America meridionale dai cui tuberi si ottiene una fecola chiamata tapioca, già conosciuta perché utilizzata normalmente per fare salse o budini, preparare pappe.

Il miglio si conosce soprattutto come alimento per animali ma in effetti è un cereale molto antico privo di glutine che si può utilizzare per fare minestre ma anche torte dolci o salate, sformati o biscotti.

La carruba è un legume atipico che sa di cioccolato, dunque è piacevole masticarla perché dà sensazione di dolce (richiede una lunga masticazione: i semi all'interno sono particolarmente duri e vanno ammorbiditi per non danneggiare i denti).

Il sorgo e il lupino sono ulteriori alimenti utilizzati nell'alimentazione senza glutine: il sorgo è un cereale (in America si sta commercializzando una birra a base di sorgo) e i lupini, anch'essi prevalentemente utilizzati per l'alimentazione animale vanno bene anche per l'uomo, se lessati e salati (abbiamo visto negli stand passati prima in rassegna come le farine di lupino iniziano ad essere utilizzate nei prodotti per celiaci).

La batata è la patata americana particolarmente ricca di carboidrati.

La arrow-root invece è un amido che serve come addensante per budini e salse.

Il sesamo è una pianta originaria dell'Africa ricca di semi con olio al sapore di nocciola (in Grecia vi producono un burro simile a quello di arachidi); il sesamo è anche abbastanza ricco di amminoacidi essenziali e di fibra, ed anche questo tipo di alimento è stato introdotto nella composizione degli alimenti per celiaci.

Il glutine non si trova naturalmente in tanti alimenti come carne, pesce, uova, verdura, legumi, latte e frutta.

➤ **Glutine nascosto**

Un problema è poi quello del *glutine nascosto*: il glutine che si può trovare nascosto in cibi o bevande preparati usando cereali, la cui composizione non è sempre dettagliatamente descritta in etichetta. Guardare bene le etichette è un obbligo. Ad esempio facendo attenzione alle parole chiave che possono rimandare subito alla presenza di una frazione di glutine: malto, estratto di malto, germe di grano, ecc., possono trovarsi in alimenti complessi come salse, sughi pronti, insaccati cotti, certi formaggi e yogurt cremosi.

Il glutine si può perciò rintracciare in forma di proteine vegetali, come addensanti, ma anche come parte di una miscela di additivi.

La necessità per i celiaci è quella di ritrovare informazioni specifiche. Dove? In primis sul Prontuario AIC degli alimenti, poi ancora negli aggiornamenti costantemente fatti, sul sito, sulla pagina 444 di televideo, e ultimamente è stato attivato un numero di telefono a pagamento (892424) a cui si possono porre domande specifiche.

➤ Per fare la spesa come ci dobbiamo comportare?

Acquistare innanzitutto alimenti naturalmente senza glutine, acquistare prodotti inseriti nel prontuario o prodotti con il marchio "spiga sbarrata", acquistare prodotti notificati ed infine controllare le categorie speciali, quelle che indicano che "*non sono contenute fonti di glutine*".

Il prontuario è uno strumento assolutamente indispensabile per i celiaci e le famiglie al momento della spesa, e serve anche alle aziende per attestare l'idoneità dei loro prodotti prima di essere immessi nel commercio per i celiaci. Prima di accedere al prontuario le aziende devono rispondere a delle domande ben precise, controllare tutti i vari processi di lavorazione; il prontuario raccoglie gli alimenti a minor rischio, quelli che hanno il glutine inferiore a venti parti per milione (< 20 PPM).

Il limite di tollerabilità che AIC ribadisce è appunto venti parti per milione. E questo tipo di valore è stato anche riproposto alla luce dello studio del prof. Catassi pubblicato nel primo numero 2007 della rivista *The American Journal of Clinical Nutrition*.

"Spiga sbarrata" indica altri alimenti che si possono acquistare perché il marchio è di proprietà AIC e dunque viene concesso alle aziende soltanto dopo aver controllato l'intera filiera produttiva, ed il parametro che viene certificato è sempre venti parti per milione. Poi ci sono i prodotti notificati in base al decreto legge 111 del '92 che vengono pubblicati nel Registro Nazionale degli Alimenti e sono appunto quelli erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale. A tal scopo gli alimenti inseriti nel Registro possono apporre questo tipo di logo con cui si indica a vista che il prodotto è privo di glutine. Poi ci sono le categorie speciali che sono i prodotti a base di carne, salumi e gelati confezionati in vaschette di produzione industriale e che possono indicare "*non contiene forme di glutine*": la scritta senza glutine può essere posta in etichetta solo dopo autorizzazione del Ministero della Salute, e l'autorizzazione si ottiene dopo controlli specifici della filiera per verificare l'idoneità dello stabilimento

e del piano di autocontrollo (HACCP) a garanzia che non vi sia contaminazione. Ricordiamoci, i cereali che non contengono gliadina naturalmente possono però essere contaminati da cereali che ne contengono: la contaminazione può essere accidentale o crociata (es. due campi vicini che possono inquinarsi). L'inquinamento può essere dato anche dalla persona ed ecco perchè tutte le attenzioni igieniche sono molto importanti, rapidamente: lavarsi le mani, cambiarsi, attenzione alle briciole ecc. a casa; e fuori, preferire i ristoranti pubblicati su "*Celiachia Notizie*", portare materiale informativo all'estero sull'alimentazione senza glutine tradotto in varie lingue (ricordiamoci che nei paesi nordici hanno parametri diversi rispetto ai nostri). Per migliorare la vita dei suoi associati, AIC ha in essere due progetti pilota: la possibilità di trovare i prodotti gluten-free presso i distributori automatici (già attivi in alcuni posti anche a Modena, ad es. al Policlinico e all'Università); il secondo prevede di spendere i quattro buoni mensili erogati anche in negozi della grande distribuzione. Se i risultati saranno positivi la sperimentazione sarà estesa a tutta la regione e si auspica che anche altre catene di distribuzione si accodino per dare la possibilità ai celiaci di fare una spesa più facile.

Ribadiamo che la dieta senza glutine è per il momento l'unica terapia alla celiachia, ma altresì: la dieta deve essere corretta e rispettare perciò le indicazioni dei LARN (ovvero i livelli di assunzione di energia e nutrienti raccomandati per gli italiani). Per fare ciò l'elemento fondamentale rimane la piramide degli alimenti che mette alla base l'attività fisica quotidiana, le bevande (soprattutto acqua), un buon utilizzo di frutta e verdura, e così via, e all'apice grassi e zuccheri. Esempi di colazione che diventa da tradizionale a senza glutine: eliminazione del caffè d'orzo; attenzione ad alcuni succhi, attenzione al tè; tra i fiocchi di cereali alcuni sono vietati, alcuni permessi.

Si può infine mettere a confronto uno schema tradizionale di circa 2000 cal senza glutine, con indicazioni riferite ai LARN, ed uno schema con alimenti senza glutine, dimostrando come anche una dieta gluten-free riesce a

rispondere alle indicazioni dei LARN. Ciò che si può evidenziare è però che ad esempio cala un po' la fibra dal momento che, non tutti, ma molti prodotti da forno gluten-free ne sono privi: ecco perchè si suggerisce in genere di cercare di mangiare più frutta e implementare un po' questo tipo di alimento.

➤ DIRETTAMENTE DALLA TAVOLA DEI FARAONI...

Ecco la ricetta della prima torta senza glutine che risale addirittura al 1500 a.C. e la cui base era la farina ottenuta dal papiro:

- *pestare una quantità di tuberi di cipero in un mortaio;*
- *passare con cura al setaccio la farina;*
- *aggiungere una tazza di miele ed impastare;*
- *mettere la pasta in un tegame di metallo;*
- *metterlo sul fuoco aggiungendo un po' di grasso;*
- *cuocere a fuoco lento finché la pasta si rassodi;*
- *farla rosolare senza bruciare;*
- *farla raffreddare e farne dei pani conici*

➤ CONCLUDENDO,

voglio riprendere un fumetto/volantino dell' *Associazione Celiachia Romande* (Svizzera) nel quale si ribadisce che il celiaco NON è contagioso e soprattutto che deve essere meno spettatore e più protagonista: di sé, per sé e per gli altri.

**INDUSTRIA ALIMENTARE E RISCHIO GLUTINE**

*Dott.ssa Laura Scafuri – Tecnologa alimentare*

- Descriverò brevemente *l'industria alimentare*, quella che si occupa oggi di produrre alimenti adatti al celiaco.
- Definirò *il rischio glutine*, quindi che cosa comporta la possibile presenza di glutine nell'industria e soprattutto comprendere tutte le novità legislative che sottendono argomenti recenti e molto rivoluzionari come questi.

Partirei dal Regolamento Europeo 178/2002, che per la prima volta ha definito cos'è un alimento, e da cui si ha modo di definire l'industria alimentare. Il Regolamento definisce i principi e i requisiti della legislazione alimentare ed è fondamentale perché è la prima volta che si mettono a punto aspetti legislativi specifici per questo settore, si istituisce un'autorità europea per la sicurezza alimentare e si fissano delle procedure nel campo della sicurezza. Vedremo quanti aspetti comprende e quanto questi aspetti ci toccano da vicino proprio nella tutela della salute e del cibo che mangiamo tutti i giorni.

*Alimento* è qualsiasi sostanza o prodotto, trasformato, non trasformato o anche parzialmente trasformato, che si prevede possa essere ingerito da esseri umani: definizione fondamentale che fino a questo regolamento non c'era, per cui tutti davamo semplicemente per scontato che cos'è un alimento.

L'industria alimentare che si occupa di "senza glutine" in questi ultimi anni è molto cambiata: fino a cinque/sei anni fa si distingueva infatti nettamente un settore dietetico, sottoposto al decreto legislativo 111/1992 con il suo DPR 131, quindi un regolamento d'esecuzione e che ha subito un notevole cambiamento

con il processo di notifica introdotto nel 2000 in base ad una circolare del Ministero della Salute. Per quanto riguarda questo settore molto particolare, cercherei di non entrare in dettaglio. Dall'altra parte c'era l'industria generica, di tutti i prodotti (marmellate, sughi, salse, dadi, salumi, ecc.). Oggi questa industria è un po' più sfaccettata, abbiamo delle certificazioni volontarie, quindi delle attestazioni di assenza di glutine gestite dal marchio, ovvero da un sistema con un *Protocollo AIC*, dalla certificazione di prodotto che è sempre una certificazione volontaria ma gestita da un ente indipendente che valuta verifiche e valutazioni fatte dalla produzione industriale. Al di sopra e intorno a tutto questo esiste sempre il *Prontuario*, che è un altro sistema di autocertificazione gestito da un'apposita commissione della AIC, strumento che ha un'importanza fondamentale soprattutto per la visibilità che ha dato al problema celiachia per gli industriali che producono alimenti: ha fatto sì che passasse l'importanza di dare attenzione a questi consumatori, ha messo in evidenza un grande target di consumatori con le loro esigenze e le famiglie che girano intorno a loro, e sicuramente anche oggi svolge un ruolo importante.

Ma esiste ancora un'industria, che io ho definito generica, che ha attualmente avuto una grande innovazione ovvero l'introduzione della cosiddetta *direttiva allergeni* che si è affacciata nel mondo legislativo nel 2000 con una prima direttiva CEE la 2000/13: quest'ultima, direttiva importantissima perché per la prima volta dava un elenco di alimenti che causano ipersensibilità, mettendo al primo posto i cereali che contengono glutine e tutti i loro derivati. Questa direttiva è stata modificata nel 2003 con la 2003/89, sempre a livello europeo, ed è già diventata obbligatoria per tutti i paesi europei. E' stata recepita in Italia con il decreto legislativo 114 nel 2006 e quindi siamo attualmente in fase di obblighi legislativi per il produttore alimentare: davvero una grande svolta per la nostra industria, se oggi non si parla più solo di valutazioni volontarie ed autocertificazioni ma esiste l'obbligo di dichiarare in etichetta tutti gli ingredienti che sono rappresentati in ordine ponderale fino al due per cento in

peso (prima ci si fermava al 25%). E inoltre la direttiva prevede che qualora ci siano elementi, anche al di sotto di questo valore, che contengono glutine (nel nostro caso, ma la direttiva vale per tutti gli allergeni compresi) devono essere dichiarati in etichetta. Comprende infine l'attenzione e la valutazione di tutti gli additivi ed i coadiuvanti tecnologici, non soltanto l'ingrediente cui siamo stati abituati.

E' una direttiva molto complessa, perciò oggetto di continui aggiornamenti, in continua evoluzione e con molti emendamenti. E anche *Federalimentare* ha elaborato linee guida molto corpose proprio per aiutare i produttori ad adeguarsi e a gestire correttamente tutti i processi che sono compresi.

Vediamo un attimo come può essere schematizzata la produzione di ogni alimento:

- partiamo da ingredienti-materie prime e già qui dobbiamo valutare la possibile presenza di glutine in loro (che può essere dovuta a caratteristiche di coltivazione per alcuni prodotti, a caratteristiche di confezionamento, di gestione industriale ed anche a problemi di eventuale contaminazione crociata a livello produttivo). Già qui è chiaro che il produttore deve avvalersi di fornitori affidabili in grado di prestare dichiarazioni attendibili, veritiere, magari supportate da audit e quindi da visite che facciano valutare la garanzia dell'ingrediente;

- da questo insieme di materie prime, ovvero da una ricetta, si passa ad un processo produttivo ed un successivo confezionamento per arrivare ad un prodotto da distribuire. E qui la possibilità di aggiungere glutine è dovuta fondamentalmente a fenomeni di contaminazione crociata, di *carry over*: ovvero di passaggi che possono far sì che un prodotto che parte bene, con ingredienti valutati, riceva contaminazione per processi produttivi che vengono a sovrapporsi o si susseguono senza opportune separazioni nel tempo o nello spazio. Teniamo presente che stiamo parlando di un'industria alimentare non dietetica che lavora con dei criteri di ottimizzazione dei processi che non

contemplano fermi macchina (ottimizzazione dei tempi e dei costi) e quindi lo scopo fondamentale è produrre bene, valutare i rischi, e ridurre i rischi ad un livello accettabile che è comunque un livello diverso da zero, dal momento che il rischio zero non esiste.

Esempi di contaminazione crociata possono essere: cono per dosare salse o yogurt senza separazione dei processi; pesatrici multitask per numerose applicazioni come salatini, patatine, o altri snack, che vengono smontate molto raramente; linee di asciugatura dei biscotti, ovvero nastri che vanno avanti in continuazione indipendentemente dalla composizione del biscotto. A tutto questo volendo si può ovviare.

Con la recentissima *direttiva allergeni* del 2006 a cui ho accennato, la produzione deve porsi davanti ad una scelta, cioè chiedersi se l'alimento prodotto può contenere, contiene o non contiene glutine (nel nostro caso). La scelta *contiene* è obbligata per alcune tipologie di ingredienti e per alcune tipologie di aziende oppure in caso di impossibilità di gestire senza rischio di contaminazione i propri prodotti: tale scelta mette il consumatore celiaco di fronte alla consapevolezza rispetto al prodotto, poichè l'etichetta informa in questo caso in maniera chiara ed evidente dell'inadeguatezza del prodotto (il che implica la decisione sicura: "io non lo posso mangiare"). La scelta *può contenere* è purtroppo molto diffusa pur essendo deresponsabilizzante, dal momento che fondamentalmente significa che nella valutazione degli ingredienti l'allergene al glutine non c'è, ma allo stesso tempo l'azienda, per come produce, suddivide gli ambienti, e procede con la lavorazione, non può garantire con certezza che il prodotto non ne contenga tracce: il sottinteso di questo tipo di scelta è chiaramente che l'azienda non vuole valutare e fare in modo che NON vi siano tracce, e dunque si limita ad informare il consumatore del rischio, lasciando a lui la scelta. La scelta *non contiene* è d'altra parte molto forte e richiede consapevolezza ed attenzione a tutti i livelli industriali (deve essere condivisa sia da chi produce, sia da chi dirige e da chi gestisce le

vendite). Innanzitutto c'è la valutazione dei fornitori di ingredienti e di materie prime, quindi la garanzia attraverso valutazioni, dichiarazioni ed anche verifiche analitiche, ed infine un continuo aggiornamento ed una costante informazione sulla legislazione, sulle modifiche, sull'introduzione di nuovi ingredienti, nonché la necessaria formazione a livello aziendale (sia per il personale produttivo che deve essere reso consapevole della destinazione d'uso del prodotto/delle attenzioni indispensabili nel manipolare ingredienti e nella separazione delle operazioni, sia per il personale addetto alle pulizie che tanto più deve essere attento e rigoroso nel rimuovere ogni residuo, ogni "sporcizia"). L'azienda deve poi inserire il rischio glutine nell'ambito di questa valutazione da fare costantemente, in un sistema HCCP che deve essere validato e deve essere robusto e non deve transigere. Il principio fondamentale da applicare è quello che industrialmente si chiama "la marcia in avanti": partire da un impianto pulito con il prodotto più pulito, più privo di allergeni possibile, e progressivamente lavorare produzioni che andranno a "sporcarsi". Quella appena descritta è una gestione sicuramente vincente.

Fatte queste considerazioni vorrei definire, sempre con riferimento al Regolamento 178/2002, che cosa si intende per *rischio glutine* e riprendendo le due definizioni che vengono date. Prima del rischio abbiamo il pericolo del glutine: pericolo perché si tratta di un'agente chimico in questo caso (ma può essere anche biologico o fisico) che è contenuto in un alimento e che può dare un effetto nocivo alla salute. Il rischio invece è una funzione della probabilità e della gravità che l'effetto nocivo si manifesti per la presenza del pericolo nell'alimento. Questo regolamento definisce anche che cos'è un alimento a rischio, il che è un richiamo alla tutela di chi è a rischio: un alimento è considerato a rischio quando è dannoso per la salute umana oltre che essere inadatto al consumo umano. Una frase fondamentale è la seguente: *"Spetta agli operatori del settore alimentare garantire che nelle imprese da essi controllate"*

*gli alimenti soddisfino le disposizioni della legislazione alimentare inerenti alle loro attività in tutte le fasi della produzione della trasformazione e della distribuzione, e verificare che tali disposizioni siano soddisfatte".* Questo significa che il produttore ha degli obblighi e delle responsabilità legiferate: non volontarie ma soggette a controllo e sanzioni eventuali. Si è detto infatti che questo regolamento 178 stabilisce l'autorità europea per la sicurezza alimentare e da ciò scaturisce anche un sistema di *food alert*: settimanalmente vengono pubblicati i report di tutte le segnalazioni di prodotti, di alimenti trovati pericolosi per qualche motivo .

Un esempio piuttosto recente di questi RASFF (*Rapid Alert System for Food and Feed*) di cui mi occupo personalmente è un caso di presenza di glutine non dichiarato in una pasta senza glutine, la cui analisi è stata fatta in Italia, e su un prodotto che è di origine italiana: se ciò avviene qualcosa nella produzione non ha funzionato. Si tratta di un sistema di controllo molto attivo che funziona regolarmente.

La *direttiva allergeni* ha ancora dei lati oscuri dal punto di vista dei controlli, nel senso che è molto chiara e dettagliata per quanto riguarda quelli che sono gli obblighi ma manca il regolamento di esecuzione: previsto nella legge del 2005 secondo la quale bisognava recepire la direttiva 2003 e stabilire anche i sistemi che le aziende dovranno adottare per autovalutare i propri prodotti, che prevedeva che il ministero emanasse una delibera, un decreto che definisse il livello analitico al di sopra del quale si doveva definire che un allergene era presente e magari anche stabilire, dove possibile, dei livelli di tossicità (in caso fossero stati inferiori si poteva non dichiarare in etichetta quell'allergene). Tutto questo ancora purtroppo manca ed abbiamo una situazione un po' vaga. Ci facciamo forte, per il caso specifico del glutine, di una nota del Ministero della Salute per cui, fino a quando il codex o l'autorità europea non dirà altro, si deve tenere per buono il valore di inferiore o uguale a  $\leq 20$  PPM come contenuto massimo di glutine in un prodotto alimentare che possa definirsi

senza glutine. Si dice anche che questo valore deve essere determinato con metodo ELISA: termine che dà tuttavia solo una definizione generale di metodo analitico, mentre esistono diversi sistemi commerciali che lo utilizzano e che sono differenti come performance, come applicabilità e come caratteristiche (uno non vale l'altro insomma).

Infine, tornando al discorso dei controlli, volevo ricordare l'indagine che il *Movimento Consumatori* ha portato avanti alla fine del 2006 per valutare il primo impatto della *direttiva allergeni* in Italia per quanto riguarda i vari allergeni: l'indagine ha preso in considerazione diversi allergeni tra quelli compresi nell'allegato della direttiva, come la soia ed i solfiti, ed anche il glutine. Sono stati analizzati quasi 50 campioni di prodotti scelti tra quelli specifici per i celiaci, quindi prodotti senza glutine come da decreto 111 (non da libero commercio). E purtroppo i risultati non sono entusiasmanti perché i rilievi sono significativi, proprio su quelli che sono prodotti dietetici, ovvero marchi pubblicati. Ecco perché c'è ancora qualcosa da fare e alla base c'è sì un discorso di rischio glutine nei nostri prodotti ma anche un discorso di qualità in generale, quindi di altri rischi. Sempre a livello europeo si rilevano spesso notifiche per la presenza di fumonesine (che sono delle micotossine tipiche delle farine di mais, abbastanza pericolose) nei prodotti senza glutine. C'è insomma un discorso di qualità generale che forse andrebbe valutato. La conclusione è che c'è rischio glutine ma non solo. Un'idea è: nuovi ruoli nell'associazione, nuove necessità, nuove valutazioni anche alla luce di questa direttiva, alla luce dell'Agenzia Europea per la Sicurezza, e quindi di un grande interesse per questa problematica. Spesso penso ad un'associazione di consumatori senza glutine, ad un'entità che non solo tuteli le nostre necessità a livello medico e di visibilità ma anche a livello di consumatori di questi prodotti che sono alla fine i nostri farmaci.

**COMPOSIZIONE DEGLI ALIMENTI GLUTEN-FREE**

*Dott.ssa Maria Lisa Clodoveo – Tecnologia alimentare – Ricercatrice facoltà di Agraria Bari – Dipartimento PROGESA*

Queste riflessioni sugli *alimenti gluten-free confezionati* nascono dalla mia esperienza personale perché ho notato che mio figlio tende a consumare molti alimenti confezionati rispetto alla più grande che essendo sana attinge più facilmente anche ad alimenti preparati all'esterno, fuori casa.

L'alimentazione è uno strumento molto importante che ha l'uomo per mantenere in equilibrio il proprio organismo, però non si limita solo all'atto di mangiare, bensì è un'attività che riguarda il corpo, il cuore e la mente, ed è molto importante seguire un'alimentazione varia e bilanciata per raggiungere un benessere emotivo, fisico e psicologico.

- Quando ci troviamo di fronte ad un'intolleranza, come è appunto la celiachia, diventa molto difficile seguire una dieta varia e bilanciata nonostante la grande varietà di alimenti naturalmente privi di glutine e la produzione di cibi specifici. Nel 2003 è stato pubblicato in America un articolo intitolato *"La dieta del celiaco: quale impatto sulla qualità di vita"*<sup>1</sup>. Obiettivo di questo studio era quello di capire se attenersi ad una dieta senza glutine avesse un qualche effetto sulla qualità di vita del paziente celiaco. Se ci mettiamo nei panni di una persona celiaca e guardiamo agli alimenti presenti in commercio, ci troveremo a dover scartare assolutamente molti dei prodotti che si trovano al supermercato in quanto contengono glutine; altri non sono consentiti non perché contengano glutine ma perché non possiamo certificare la materia prima

---

<sup>1</sup> "Celiac diet: Its impact on quality of life" in Anne Lee MSED, Jacqueline M. Newman, Journal of the American Dietetic Association Vol: 103 Issue: 11, November, 2003 pp: 1533-1535

o il processo di trasformazione; infine tra i prodotti consentiti possono intervenire altre variabili, ci sono i cosiddetti prodotti sfusi che troviamo cioè al banco della gastronomia: il rischio in tal caso è molto spesso costituito dalla manipolazione da parte di un operatore, dalla presenza di superfici o attrezzi contaminati, dal fatto che nello stesso banco espositivo si possano trovare alimenti impanati o infarinati o che contengono comunque glutine (non è raro ad esempio trovare adiacenti il banco salumeria e panetteria); ci possono essere anche altre intolleranze, può accadere che un celiaco oltre ad essere allergico al glutine presenti un'intolleranza anche verso il lattosio e verso l'uovo, questo riduce ulteriormente il numero di alimenti a cui accedere, c'è chi all'atto di acquistare sceglie delle linee del tutto personali (solo biologico, solo vegetariano, chi non acquista alimenti contenenti grassi idrogenanti, conservanti, ecc.); altra variabile che limita la quantità di alimenti consumabili è data dalle moderne abitudini di vita: molti alimenti naturalmente privi di glutine richiedono tempi lunghi di preparazione per cui quotidianamente spesso e volentieri si rinuncia alle preparazioni più elaborate; ultima limitazione è sicuramente il gusto, fra tutti gli alimenti prodotti per celiaci ognuno ha le sue preferenze e quindi si limita a consumare quelli. Il rischio dato da tutte queste variabili è probabilmente una dieta non bilanciata e monotona, potenzialmente alla base dell'insorgere di eventuali malattie dovute ad una cattiva alimentazione.

- Già sono state documentate delle carenze nutritive in un lavoro internazionale del 2005 e tra le principali diagnosticate nella dieta del celiaco abbiamo una carenza di vitamina B, B 12, acido folico, riboflavina, niacina, calcio, ferro, magnesio e soprattutto *fibra*. In un articolo dal titolo *"Una dieta priva di glutine: è un rischio nutrizionale"*

*per gli adolescenti celiaci?*<sup>2</sup> gli autori arrivano alla conclusione che i celiaci che si attengono ad una dieta rigida presentano un regime dietetico sbilanciato caratterizzato da grosse porzioni di proteine e grassi, penalizzando la quota di carboidrati. Altri due articoli<sup>3</sup> riguardano il sovrappeso di bambini celiaci sottoposti a dieta priva di glutine e la composizione del corpo di adolescenti celiaci sottoposti ad un anno di dieta priva di glutine: da entrambi i lavori si deduce che c'è un'assunzione eccessiva di proteine, lipidi, e che potrebbero essere queste la causa del sovrappeso riscontrato nei campioni esaminati.

Da tutte queste riflessioni nasce l'esigenza di capire quale sia la qualità dei prodotti confezionati per celiaci, per capire come ottenere una dieta sana e bilanciata per il celiaco. Confrontando prodotti per celiaci ( i cui dati sono stati dedotti dalla tabella nutrizionale presente su molte confezioni) e prodotti analoghi a base di frumento (i cui dati sono stati forniti dall'istituto nazionale per la ricerca per gli alimenti e la nutrizione), il fattore macroscopico che emerge è che spesso e volentieri gli alimenti privi di glutine possiedono una percentuale di grasso superiore a quella degli analoghi con frumento; tale dato diventa di proporzioni maggiori se teniamo conto che il confronto è stato fatto sul prodotto umido e non secco (es. il pane): sul prodotto secco la quantità di grasso nel senza glutine è ancora superiore.

- Nel 2004 è stata pubblicata sulla rivista "*Celiachia Notizie*" una ricerca delle dietiste di Milano (R. Valmarana et al.) su "La valutazione di 142 prodotti per celiaci in commercio". Dai dati rilevati dalle etichette

---

<sup>2</sup> "*The Gluten-Free Diet: A Nutritional Risk Factor for Adolescents with Celiac Disease ?*" in AA. VV., Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition: Volume 27(5) November 1998 pp 519-523.

<sup>3</sup> "*Weight overgrowth of celiac children on gluten-free diet*", Polito C, Olivieri AC, Marchese L, et al. Nutr Res 1992;12:353-8 e "*Restoration of body composition in celiac children after one year of gluten-free*" Rea F, Polito C, Marotta A, et al. diet. J Pediatr Gastroenterol Nutr 1996;23:408-12

nutrizionali nell'ambito della ricerca risulta che circa il 70% dei prodotti presi in considerazione conteneva grassi saturi, di scarsa qualità e purtroppo poco costosi: esistono seri rischi connessi al consumo di tutto ciò (obesità, diabete tipo II, steatosi epatica, iperglicemia, arterosclerosi e malattie cardio-circolatorie, danni ossidativi al DNA, cancro).

L'adattamento ad una dieta restrittiva comporta già numerosi disagi, anche psicologici, su cui non deve gravare lo spettro del consumo di un prodotto, più costoso degli altri, che non rappresenti il massimo della qualità che un'industria può garantire sotto il profilo della scelta delle materie prime.

- Occorre quindi un'azione di stimolo rivolta alle industrie affinché producano prodotti di qualità più elevata.
- L'azione di stimolo verso la formulazione di prodotti di più elevata qualità deve essere inquadrata in un disegno più ampio di educazione alimentare rivolto ai soci AIC: formando tutti i celiaci ad una sana alimentazione, *attraverso l'intervento delle dietiste e poi la verifica degli effetti della dieta priva di glutine nel corso degli anni, attraverso la comprensione delle etichette nutrizionali, attraverso la conoscenza degli ingredienti*, rendiamo gli acquisti dei celiaci consapevoli.

Sarà quindi sufficiente una domanda consapevole per migliorare la produzione dei prodotti gluten-free.

Se la comunità dei celiaci rende chiari GLI STANDARD QUALITATIVI A CUI ASPIRA molto probabilmente le industrie andranno incontro alle esigenze di questi consumatori ATTRAVERSO UN PROCESSO FISIOLOGICO ED INDOLORE che nasce da un'attenta analisi della "DOMANDA"

**NUOVE STRATEGIE NUTRIZIONALI PER I PRODOTTI GLUTEN-FREE**

*Prof.ssa Patrizia Restani – Università di Milano,*

*Dipartimento di Scienze Farmacologiche*

➤ Storia dei prodotti per celiaci:

1. *eliminazione dalle ricette classiche degli ingredienti tossici.* All'inizio l'industria alimentare si è trovata di fronte al problema di eliminare gli alimenti tossici dai prodotti per celiaci: questo è stato dunque il primo passo dopo che gli studi hanno identificato quali erano i cereali tossici e non;

2. *miglioramento della resa tecnologica/ miglioramento delle caratteristiche organolettiche.* Dopo la sostituzione di questi elementi nelle formule dei prodotti alimentari ovviamente si è cominciato a pensare a qualcosa di più: ad un prodotto che rendesse bene e che fosse di buona qualità. Negli anni i prodotti sono certamente migliorati sia nel sapore sia nell'elasticità e nel buon profumo (cosa non facile una volta). La maggior parte dei prodotti senza glutine oggi è accettabile sia dal punto di vista tecnologico sia dal punto di vista organolettico, ma siamo di fronte ad una nuova sfida, ovvero il

3. *miglioramento dell'apporto nutrizionale:* l'industria si deve occupare di migliorare l'apporto nutrizionale di questi prodotti attraverso

- *nuovi ingredienti;*
- *nuove formulazioni;*
- *nuovi approcci sul soggetto.*

Si tratta di identificare nuovi elementi che aumentino le fonti, le materie prime per fare i prodotti per celiaci, nuove miscele di ingredienti, e ovviamente, (aspetto di cui ha parlato la Dott.ssa Clodoveo) gli approcci sul soggetto, sul consumatore.

- Un punto certamente importante su cui l'Associazione sta puntando è il problema dell'obesità di cui si è parlato. Sono in corso degli studi sulla popolazione celiaca in specifico e proprio grazie ad AIC saranno a breve disponibili, ma certamente l'obesità è un problema serio, come su tutta la popolazione in generale. L'obesità diventa un problema sempre più importante nell'adolescenza, quindi nei giovani: cosa che invece negli anni passati si verificava solo oltre una certa età. E' importante lo stile di vita ed è chiaro che per i portatori di celiachia, per tutti i motivi appena sentiti, diventa ancora più difficile modificare la propria alimentazione per migliorare il proprio apporto nutrizionale. Confrontando i dati della popolazione italiana riferiti al 2005 (rilevazione ISTAT), con distribuzione di peso divisa per popolazione maschile e femminile: si rileva una crescita continua di peso nel sesso maschile (soprattutto intorno ai 25-30 anni), nelle donne un po' meno (più complicato in menopausa). Rilevo un dato che mi ha incuriosito molto, derivante da studi fatti proprio in Emilia Romagna, su bambini di sei anni seguiti guardando la situazione nella famiglia: il peso dei figli si avvicina molto alla situazione della madre, molto più di quanto non sia per il padre; quindi sicuramente l'influenza educativa alimentare da parte della madre è significativa. Il soggetto celiaco, questa la conclusione, si colloca in una situazione dove già di per sé l'obesità è un'epidemia, quindi tutta la popolazione ha questo problema; il soggetto celiaco ha poi restrizioni alimentari in più che ne limitano la scelta, soprattutto fuori casa. Tutta la cultura che si fa per l'eliminazione del glutine dalla dieta, altro punto, rischia di diventare una fobia al punto che si cerca di essere strasicuri e si eliminano perciò molti più alimenti, e ci si limita a quelle fonti che sono naturalmente prive di glutine come frutta e verdura o altro. L'approccio deve essere davvero molto attento per migliorare la situazione dietetica.

- Emerge il problema delle tracce: che non riguarda solo pane e pasta ma tutta una serie di prodotti che potrebbero contenere una piccola quantità di glutine.
- Nuovi ingredienti gluten-free. *Quali sono i nuovi approcci dell'azienda dietetica ed anche alimentare nei confronti dei prodotti senza glutine?*  
Dobbiamo fare in modo che i prodotti innovativi tengano conto degli aspetti calorico-nutrizionali di cui abbiamo detto: sia dell'apporto calorico, sia della distribuzione dei nutrienti, proprio per evitare i problemi illustrati dalla Dott.ssa Clodoveo; non può poi essere trascurato l'aspetto organolettico, il sapore, perché la piacevolezza del prodotto è ovviamente fondamentale perché il consumatore lo acquisti e lo consumi; le rese tecnologiche sono altrettanto importanti per l'azienda. Per quanto riguarda i nuovi ingredienti, vi parlo dei prodotti che più recentemente sono entrati sul mercato e che conosco meglio perché li ho studiati e li sto tuttora studiando. Un importante ingrediente per i prodotti senza glutine sono i legumi, ovvero tradizionalmente la soia (ha ottime caratteristiche nutrizionali e funzionali, ha effetto ipocolesterolemico, ipoglicemizzante, ma negli ultimi anni ha vissuto il problema del transgenico che l'ha un po' penalizzata, a torto o a ragione), a cui sono seguiti piselli e lupini (una pianta che ha sempre avuto storia soprattutto nei paesi del Sud ma abbastanza abbandonata ed oggi tornata in auge perché si è dimostrata una fonte di proteine e sostanze attive molto importanti, per tutta la popolazione non solo per il celiaco). *I vantaggi dei legumi?* Normalmente per fare questi nuovi prodotti si utilizzano degli estratti proteici da questi prodotti, che sono perciò fondamentalmente proteine e danno meno apporto calorico, hanno pochissimo amido, scarsissimo apporto lipidico e comunque vegetale (grassi essenziali e non saturi) e poi aiutano a ridurre il livello di colesterolo ed a controllare meglio il tasso glicemico nel sangue. Fra i

cereali e pseudocereali, a parte il grano saraceno già in uso, altri tre ingredienti non sono ancora consentiti nei prodotti privi di glutine: quinoa e amaranto, piante di origine sudamericane, sono in fase di studio ed il problema è che è difficile riuscire ad acquistarli privi di contaminazione di glutine (tanti trasporti non dedicati); sono stati fatti tentativi di coltivazione in Italia ma la quinoa non cresce, l'amaranto non cresce (si tratta di semi molto piccoli, hanno delle caratteristiche tecnologiche non buone come mais e riso però potrebbero essere utilizzati in futuro). Invece la buona notizia, spero, è la possibilità che l'avena entri nella dieta dei celiaci: se fino ad oggi considerata tossica per i celiaci, almeno nei paesi mediterranei, perché in quelli nordici è normalmente consumata, ad oggi molti studi clinici hanno dimostrato che può essere utilizzata dai celiaci. Noi vi cercavamo sostanze funzionali e ci siamo resi conto che ci sono davvero molte varietà di avene con caratteristiche ben diverse e ci stiamo a questo punto chiedendo se la differenza con i paesi nordici non sia dovuta al fatto che tradizionalmente si coltivino varietà diverse, alcune delle quali sono quindi certamente più tossiche di altre, ecco perché conterebbe proprio la scelta della varietà. Alcune varietà prese in esame sembrano infatti tollerabili: spero sia così perché l'avena ha caratteristiche tecnologiche e di sapore eccezionali e migliorerebbe tantissimo i prodotti per celiaci (soprattutto pane e pasta). Quindi speriamo che questi dati ci aiutino. Bisogna iniziare per il celiaco una politica di educazione alimentare che miri a migliorare proprio la dieta, è importante avere un servizio come quello che AIC vuole istituire; d'altra parte le aziende devono essere educate a fare prodotti migliori, questo il ruolo dei ricercatori del settore: suggerire strategie nuove alle aziende per fare prodotti migliori, che vuol dire anche avere nuovi ingredienti.

**DOMANDE A RUOTA LIBERA**

*Rispondono: Dott.ssa Simonini, Dott.ssa Scafuri, Dott.ssa Clodoveo, Dott.ssa Restani.*

*Moderatore: Sig. Gino Venturelli*

- *Mi chiedo com'è la situazione per quanto riguarda le campagne per la formazione dei medici di base e pediatri, personalmente ho l'impressione che siano molto poche..*

**Marcella Mastropietro**

E' un problema con cui stiamo lottando da quando esistiamo come associazione. La formazione nei confronti dei medici di base ormai può essere efficace soltanto se viene promossa da corsi che danno punteggio ECM, quindi è molto complicato riuscire ad ottenere l'autorizzazione ministeriale perciò sono azioni che riusciamo a svolgere soltanto a livello locale, provinciale, o in coordinamento con gli ordini dei medici e le istituzioni ospedaliere o altri centri di diagnosi. La questione è molto delicata e siamo molto sensibili a questo problema, ma purtroppo i risultati non sono sempre così evidenti perché non tutti i territori sono sensibili allo stesso modo. Direi che con il tempo, in questi ultimi dieci anni, almeno un corso di formazione o più di uno è stato svolto in ogni provincia: ancora ne sono in costruzione e c'è bisogno di essere molto più efficaci. Nel caso dei pediatri devo dire che il problema non è particolarmente forte perché ormai una buona formazione abbastanza diffusa c'è su quasi tutto il territorio ed il problema è abbastanza sentito anche dai medici stessi, per la medicina di base dell'adulto il problema continua ad essere molto forte ma siccome la celiachia è solo *una* delle tante problematiche della medicina dell'adulto e non è obbligatorio partecipare al corso di formazione sulla

celiachia, purtroppo ancora non siamo riusciti a raggiungere tutti i medici. Un tentativo è stato l'opuscolo inviato a tutti i medici di base dalla regione alcuni anni fa, ed è stato abbastanza efficace perché sentiamo i risultati, però questo è effettivamente uno dei punti critici e vi assicuro che su questo territorio c'è ancora molto da fare, andiamo contro il muro delle istituzioni e delle difficoltà organizzative quindi su questo lavoreremo di sicuro. Per quanto riguarda questi corsi di formazione, volevo precisare, non troverete una voce nel nostro bilancio, tra le spese, perché comunque non sono corsi che vengono fatti a carico dell'associazione: noi facciamo azione di promozione e sensibilizzazione però sono le istituzioni preposte a questo scopo che se ne occupano. Anticipo un pensiero che molti di voi avranno avuto riguardo gli investimenti che noi facciamo sui convegni scientifici e sulla ricerca, come ha già accennato Gino nella sua relazione prima: per i convegni scientifici a livello locale si sta facendo molto e sono molto efficaci però è evidente che la maggior parte dei partecipanti è la gente comune, i laici e non sono i medici perché appunto partecipano più volentieri ai corsi efficaci dal loro punto di vista formativo, professionale; invece per quanto riguarda la ricerca, dal momento che esiste una fondazione a livello nazionale che si occupa di promuoverla e finanziarla, la nostra attività per le ricerche passa attraverso il livello nazionale: come segnalava Gino, l'aver ottenuto un'approvazione da parte della fondazione per promuovere la nostra ricerca sulle acque di cottura è importantissimo, e la voce in questo caso apparirà nel bilancio del 2007, perché la ricerca, su cui teniamo ad investire parecchie migliaia di euro, verrà promossa da quest'anno (è stata approvata solo una settimana fa).

- *Vorrei un chiarimento su: unità di misura PPM e milligrammi; se in Austria usano quantità maggiori e parametri diversi; possibilità d'inquinamento nel mais dei prodotti OGM vista la legge europea che è un po' cambiata.*

**Dott. Volta**

Quando lei parla di dose di tossicità per la mucosa intestinale si riferisce anche agli studi recenti usciti in letteratura, in cui è stato dimostrato che la mucosa intestinale del celiaco può tollerare fino ad un certo numero di milligrammi di gliadina in una giornata: dose attuale riconosciuta è di 10 milligrammi di gliadina in 24 ore; quando noi parliamo di PPM ci riferiamo alla composizione in gliadina dei prodotti dietoterapeutici, la cui soglia italiana è 20 PPM= 20 Parti Per Milione, ovvero venti milligrammi di gliadina in un kg di quell'alimento che noi prendiamo in considerazione. Ora si è visto che nei paesi mediterranei il consumo, per quanto possa essere elevato, in prodotti dietoterapeutici non supera mai i 400 grammi al giorno (è impossibile che un celiaco consumi più di mezzo kg al giorno di alimento dietoterapeutico). Charamente è più corretto parlare invece che di PPM di quantità massima giornaliera tollerata dalla mucosa intestinale del celiaco. Sappiamo c'è anche una frangia, dai 10 ai 30 milligrammi, in cui non sappiamo cosa succede; sopra i 30 la situazione è invece sicuramente di pericolo per la mucosa intestinale.

In paesi del Nord Europa, in particolare in Finlandia, la soglia è di 200 PPM, recentemente le società europee che si occupano di celiachia (AOECS) hanno cercato di giungere ad un accordo per un unico valore soglia nei prodotti dietoterapeutici, diciamo che il compromesso era arrivare a 100 PPM per tutti in Europa e noi come AIC ci siamo opposti ed anche alle due soglie al momento attuale: perché siamo convinti che è importante tenere estremamente basso il livello soglia negli alimenti dietoterapeutici.

**Dott.ssa Scafuri**

Precisazione: a livello di *Codex Alimentare*, quindi a livello di legislazione a al di sopra delle legislazioni nazionali, oggi è ancora in ballo la definizione di senza glutine, infatti l'ultimo decreto apparso parlava ancora di *alimento gluten-free*, o naturalmente privo di glutine, con 20 PPM e di *reso gluten-free*, quindi "privato" del glutine, come quell'alimento che conteneva fino ad un

massimo di 200 PPM. Questa situazione è ancora ferma, in una fase di stasi e aspetta l'aiuto anche del *Prolamine Working Group*, ovvero il gruppo che lavora a livello di studio delle prolamine (di cui fanno parte anche Carlo Catassi e Riccardo Troncone) , livello di studio della tossicità e dei metodi analitici che vanno di pari passo. Lo sbocco sarà appunto definire un livello di soglia di glutine univoco e parallelamente un metodo analitico ufficiale.

**Dott. Volta**

In qualità di presidente del comitato scientifico e lavorando proprio con Catassi e Troncone, mi sento obbligato a precisare che nelle ultime riunioni abbiamo chiesto proprio come AIC uno studio a livello europeo, in questo caso per validare un'ipotesi che consenta di accettare un limite arricchito di amido e di frumento fino a 100 PPM . Altrimenti il grosso dato attuale in letteratura, che è lo studio policentrico pubblicato dall' *American Journal Nutrition*, indicherebbe che a 50 PPM abbiamo una condiziona di danno per la mucosa.

**Dott.ssa Restani**

Il mais OGM è ammesso dall'Europa e dunque ciò significa che è considerato sicuro. Il mio parere assolutamente personale di ricercatore: non si può essere contro gli OGM in assoluto perché è un'evoluzione di tecniche che i contadini hanno attuato da sempre (prendiamo il pomodoro e vediamo che non è più quello di una volta perché è stato selezionato nei secoli per ottenere quello che ci serviva di più o produceva meglio). Quello che fa più paura è che a differenza di un tempo, oggi si fanno queste modifiche con delle tecniche molto sofisticate e che perciò per il consumatore medio sembrano "il laboratorio di Frankenstein" ma non è così e si sa molto bene ciò che si fa. A mio parere. Nel caso specifico del mais, posso dire che è stato prodotto in questa varietà particolare perché è un amido che si difende dalla piralide, il suo parassita tipico, che gli mangia in pratica tutto il centro del fusto; e all'interno di queste zone attaccate cresce il fungo che produce la flatossina, una micotossina pericolosissima perché pur essendo una sostanza naturale (non è vero che

tutte le sostanze naturali sono sicure) è fra i più potenti cancerogeni per l'uomo. Quindi il mais OGM alla fine, pesando rischio/beneficio, dà sicuramente beneficio: il che non vuol dire essere a favore di qualunque tipo di OGM perché ciascuna pianta va studiata nella sua sicurezza, il mais è in commercio da tantissimi anni, è studiato tantissimo e non ci vedo personalmente grossi problemi; ma per ogni nuova pianta è un discorso ed uno studio a parte.

- *Vorrei chiedere un'informazione riguardo al gelato. Ho una figlia celiaca ed anche intollerante a latte e uova. Al supermercato trovo una vaschetta di gelato di soia con la dicitura "senza glutine":io sapevo che doveva essere "non contiene fonti di glutine" e non essendoci questa marca nel prontuario chiedevo se il prodotto è adatto al consumatore celiaco.*

**Marcella Mastropietro**

La dicitura corretta è quella che ha detto lei, i salumi e i prodotti di gelateria devono riportare "non contiene fonti di glutine" per rispondere alla direttiva. In più c'è il prontuario che ci conferma se è stato avviato anche un processo di autocertificazione con la nostra associazione. E' un problema un po' difficile da risolvere, si lega ai discorsi fatti prima: le pressioni che anche noi possiamo fare sulle aziende. Quella dicitura purtroppo non è corretta, quindi noi dovremmo pensare "questo gelato può contenere tracce di glutine". Poi è chiaro che ognuno di noi applica criteri propri, sia di minor rischio, sia di valutazione della situazione contingente delicata (bambino, ha altri limiti alimentari). In questi casi voi potete però poi segnalare alla sede regionale o al vostro consigliere provinciale i dati delle ditte in questione, noi lo segnaliamo alla commissione prontuario che si occupa a livello nazionale di contattare le ditte e quindi possiamo mandare avanti una procedura di controlli ed eventualmente sollecitare ad aderire alle direttive di questa circolare o ad entrare in qualche modo nel prontuario o nel marchio della spiga sbarrata.

Utilizzo questo aggancio perché volevo fare un'osservazione più generale, che secondo me è importante, riguardo a quello che hanno detto tutte le relatrici. Sentendo dire tutto ciò che si è giustamente osservato su una dieta senza glutine e sui prodotti in commercio senza glutine, chi è stato appena diagnosticato celiaco si è probabilmente sentito morire. In realtà la nostra alimentazione è fatta di tante cose.

Quando sono stata diagnosticata, sono stata accolta dalla dietista della ASL (un po' di tempo fa la prima educazione alimentare ci è stata fatta dalla dietista della ASL che ci erogava i prodotti sostanzialmente, ci faceva la ricetta: cosa che forse i celiaci appena diagnosticati non conoscono più) che mi ha detto che dovevo mangiare di più delle altre cose (più frutta più verdura più legumi, più carne più pesce, non mangiare la pizza, mangiare meno pasta senza glutine, cambiare il regime alimentare) la reazione è stata di rabbia e ribellione: e questa credo sia la reazione di un celiaco normale ad un'ulteriore limitazione oltre quella che gli viene data da una malattia che non si può assolutamente trascurare e perciò va curata con una dieta senza glutine. Però il tempo passa, tutti un giorno siamo diagnosticati e di lì la nostra vita va avanti: non siamo soltanto dei diagnosticati di celiachia. L'importante è che superata questa fase, che credo tutti abbiamo avuto, di sindrome da "fame e carestia" (per cui si diventa mangiatori spudorati di schifezze), dopo inizi un momento di consapevolezza e di crescita.

Io credo che il compito dell'associazione sia anche quello di guidare ognuno di noi ad un passaggio graduale, a superare questo momento di difficoltà, quindi anche di errore in una dieta equilibrata e passare invece ad una cultura equilibrata molto profonda. Perché in realtà sono convinta che la celiachia ci permetta di riscoprire anche una ricchezza di alimenti, di prodotti, di ingredienti nella nostra cucina, che tante volte sono trascurate (uno tipico sono i lupini, come tante altre cose anche nella dieta di tutti i giorni). Trovo molto triste che, come è emerso dalle indagini segnalate prima, ci siano persone che

ritengano una forte limitazione addirittura nel viaggiare, nel fare carriera, il dover seguire una dieta così rigorosa; ma tutto questo penso si debba attribuire ad una mancanza di consapevolezza della ricchezza, in realtà, del patrimonio alimentare che noi abbiamo.

C'è poi un altro messaggio che credo sia bene approfondire: il fatto che questa direttiva europea, la legge sugli allergeni, sulle etichettature lasci adito a tante sfaccettature, a tanti dubbi ancora sugli alimenti non ci deve far perdere di vista però come si tratti pur sempre di un grossissimo passo avanti perché inizia una consapevolezza anche da parte delle aziende. Inoltre noi, in quanto consumatori dei prodotti senza glutine, abbiamo il potere dei consumatori, il che significa che se un alimento senza glutine non è di qualità possiamo non prenderlo, possiamo selezionarlo: le ditte sono molto sensibili al numero di prodotti venduti.

**Dott.ssa Simonini**

Volevo fare solo una precisazione: il gelato di cui si è parlato fa parte delle categorie speciali e la dicitura corretta è appunto "non contiene fonti di glutine". Purtroppo ci sono anche delle indicazioni diverse: "per celiaci", "prodotti per intolleranti a", ma che non danno poi l'effettiva sicurezza che il prodotto sia un prodotto certificato, perciò quello che si diceva all'inizio era di controllare sempre il prontuario, se i prodotti sono a spiga sbarrata oppure se rispondono ai requisiti di legge. Per quanto riguarda invece il discorso della varietà della dieta io sono estremamente convinta che la dieta possa essere per celiaci ed anche equilibrata, anche in funzione del fatto che ultimamente le ditte si stanno muovendo in un modo leggermente diverso dall'inizio e se andiamo a valutare le etichette nutrizionali si cominciano a vedere delle differenze.

Ribadisco, cosa che vale per tutti e non solo per i celiaci, che è fondamentale leggere le etichette per capire cosa siamo comprando: cosa che quasi nessuno di noi fa quando va a fare la spesa. Una consapevolezza maggiore porta scelte di

un certo tipo e credo che il potere dei celiaci come consumatori sia notevole perchè preferendo un prodotto ad un altro possono dare un messaggio con dei risvolti anche dal punto di vista economico, sapendo quanto alle ditte interessa vendere. I prodotti scarsi non compriamoli, scegliamo quelli che ci danno tranquillità: non solo senza glutine ma anche con il giusto quantitativo di apporti, che ci sia la fibra, pochi grassi saturi e così via. Dobbiamo imparare a leggere le etichette, secondo me dovrebbero saperlo fare già i bambini alle elementari.

- *Sono la mamma di un bambino di quattro anni diagnosticato da poco celiaco: vedendo che mio figlio ama molto i dolci, la cosa che mi spaventa di più è la correlazione che esiste fra la celiachia e il diabete. Perciò chiedevo qual è il rischio del bambino di incorrere in questo, e se esiste uno screening che possa essere fatto per vedere se la persona celiaca ha una predisposizione per questo tipo di patologia collegata. E inoltre se dal punto di vista dell'osteoporosi questi bambini vanno curati in modo particolare, dando calcio oppure compensandoli con vitamine ecc.*

**Dott. Volta**

La correlazione fra celiachia e diabete è abbastanza nota e l'associazione è abbastanza stretta. C'è da dire però che in genere la diagnosi di diabete autoimmune, diabete di tipo 1, precede quella di malattia celiaca. Io mi occupo di celiachia dell'adulto, mi sono confrontato su questo punto con molti colleghi pediatri e devo dire che nella maggior parte dei casi è come ho detto, quindi in poche parole: se un bambino viene diagnosticato come celiaco e viene messo a dieta aglutinata stretta corretta, l'insorgenza di un diabete autoimmune è un'eventualità rarissima che non fa parte della nostra aspettativa. Per quanto riguarda il controllo è chiaro esistono dei test immunologici che si possono fare, come gli anticorpi anti- insula pancreatica: gli anti GAD sono test specifici, gli anticorpi sono diretti verso il pancreas per vedere se il paziente può essere a

rischio di sviluppare un diabete autoimmune. E questo lo si fa in molti centri di pediatria, ma sottolineerei, se ne vale la pena: perché visto che è un'eventualità rarissima non credo che ne valga la pena.

L'altra cosa riguarda il discorso dell'alimentazione: è chiaro che questo tipo di alimentazione nell'adulto può favorire un discorso di iperglicemia, un'intolleranza di tipo glucidica, ma parlo di adulto con un diabete secondario dell'alimentazione; l'aumento di peso nel bambino è un'evenienza che praticamente non esiste. Dal punto di vista genetico l'associazione è più o meno la stessa col DR3 DR4 che fanno parte di un'associazione, con il DQ2 e il DQ8, della stessa genetica che ha la malattia celiaca, quindi non credo che la genetica ci possa aiutare.

- *1. Ho condotto una mia personale indagine sulle verdure surgelate perché ho visto che sul prontuario vengono date come alimento sicuro. Io personalmente ho scritto a svariate aziende produttrici e non ho ricevuto nessun riscontro di garanzia che queste verdure siano tutte senza glutine, ho coinvolto anche una persona della ristorazione a livello nazionale ma il risultato ancora non l'ho letto da nessuna parte, non so se è stato fatto qualcosa da questo punto di vista. Ad ogni modo il rischio è dovuto al fatto che queste aziende che producono verdure surgelate producono anche pasti e pietanze e quindi c'è possibilità di contaminazione crociata nelle linee produttive. La mia domanda è: voi siete a conoscenza di questo problema? E perché il prontuario dà l'alimento surgelato come sicuro? 2. Riguardo al trattamento, da poco introdotto, nelle Coop dei prodotti senza glutine che vengono poi appoggiati sui vari rulli delle casse spesso piene di farina, io ad esempio non li lascio nel cestello per precauzione: ma può esserci o no questo tipo di contaminazione?*

**Dott.ssa Scafuri**

1. Per cercare di rispondere alla prima domanda la mia sensazione è questa, ovvero che ad una domanda specifica è difficile che un'azienda le dica "sono certa al cento per cento" perché la metterebbe in una condizione di rischio ricorsi cause ecc. Abbiamo una legge italiana per cui l'ingrediente che viene definito senza glutine deve stare sotto le 20 PPM e se non lo si analizza diventa complicato. Dunque secondo me l'azienda non risponde semplicemente perché non vuole mettersi nei guai. Il fatto che l'AIC ritiene invece i prodotti surgelati ragionevolmente sicuri è perché questi prodotti vengono fatti su delle linee di scottature a caldo che nulla hanno a che vedere con quelle che fanno i pasti pronti. Dovrebbero essere cose diverse, quindi ragionevolmente non ci dovrebbe essere un contatto, o impianti ragionevolmente condivisi. Poi non si può mai escludere una contaminazione in assoluto però non dobbiamo farci venire la fobia, come si diceva. Anche perché il rischio zero non esiste.

**Gino Venturelli**

2. Alla seconda domanda le rispondo con una domanda anche se non è corretto: lei alla Coop oppure alla cassa fa spesa anche di altri prodotti? Perché se sì, allora la domanda è se dobbiamo evitare di comprare nei supermercati anche prodotti naturalmente privi di glutine per evitare che si sporchino sui rulli?. Un conto è il rischio di contaminazione a livello di filiera produttiva, ma il rischio di contaminazione per quanto riguarda agenti esterni a livello di prodotti confezionati non esiste.

*Infatti la mia domanda era se quel tipo di contaminazione incide, volevo un chiarimento da quel punto di vista.*

**Dott.ssa Scafuri**

Riprendo il discorso dalle verdure surgelate, il cui termine è ampio e vasto: se intendiamo la singola verdura, piselli, spinaci, zucchine, ecc., quelle vengono gestite singolarmente e non vedo nessun tipo di rischio di contaminazione.

*A me non hanno garantito nemmeno quelle..*

Lavoro in un'industria alimentare: non possiamo rispondere al consumatore singolarmente, ci sono scelte aziendali che vanno al di là del singolo consumatore. Una richiesta che viene fatta da una associazione può ottenere risposta ma una richiesta così va a toccare quella che è la legge: l'ingrediente singolo non ha bisogno di etichettatura, perché non ha pericolo di contaminazione. Ci sono dei surgelati, provi a osservare al supermercato, dove nell'etichetta rispondendo alla nuova direttiva c'è: "il prodotto può contenere tracce di", e vuol dire che lì c'è una valutazione del produttore di possibile contaminazione crociata.

Non vedo la contaminazione da un nastro dal supermercato con residui di farina perché comunque sia l'involucro esterno non viene ingerito, viene tolto e al massimo pulito se c'è bisogno, quindi non è una contaminazione.

L'invito è a vivere più serenamente, a non vivere il rischio di contaminazione da glutine come una fobia. Un elemento di contaminazione accidentale se è visibile si può eliminare e non influisce sul prodotto.

- *1. Mi riallaccio al discorso dei lipidi: dalle etichette si vede spesso usare l'olio di palma da ditte importanti. Perché l'associazione non contatta localmente o a livello nazionale queste ditte ponendo il problema di non utilizzare più questi oli che non sono indispensabili come dicono? anni fa era stata fatta una lettera per chiedere la produzione di alimenti senza glutine ed anche senza zucchero.. che fine ha fatto? È il caso di riprenderla visto che in giro c'è pochissimo prodotto senza zucchero mentre la problematica è rilevante, come detto dal dott. Volta? 2. Può succedere che vengano trovati durante esami degli anticorpi anti-insulina ecc. che con il tempo si possono negativizzare e non trovarsi più? Se succede cosa significa? E che cosa potrà succedere andando avanti?*

*Dott.ssa Clodoveo*

1. Vorrei dare due tipi di risposta sulla questione dei grassi.

E' vero che certi tipi di grassi tecnologicamente danno delle prestazioni migliori. I prodotti senza glutine hanno necessità dell'impiego di grassi concreti, molti prodotti possono essere fatti anche con l'olio d'oliva extravergine ma questo, se ci mettiamo nei panni di chi produce, presenta effettivamente delle difficoltà: la presenza di grassi insaturi che fanno bene alla salute rende però il prodotto meno conservabile nel tempo, cioè questi grassi insaturi nel momento in cui effettuiamo la preparazione ci fanno bene ma nel tempo si ossidano e addirittura diventano produttori di radicali liberi e danno odori sgradevoli. Quindi non è sempre così facile, è chiaro che nel tempo si raggiungeranno dei compromessi e delle tecnologie anche di cottura e confezionamento più idonei all'utilizzo di grassi più nobili. Nella scelta delle formulazioni dobbiamo anche saper attendere: è chiaro che dare un segnale che riteniamo che la qualità attuale dei grassi non sia la migliore è importante come stimolo. Non bisogna poi fare terrorismo nel caso dei grassi impiegati nei prodotti senza glutine. Io da mamma di un bambino celiaco e di una bambina sana, se compro dal fornaio una focaccia genuina non so comunque che olio usa e potrebbe usare quello di palma. Voglio dire che non è una problematica del celiaco, anzi: l'olio di palma nei prodotti con frumento è nascosto in più di quelli che lei pensa, anche artigianali ed anche di pasticceria (es. margarina idrogenata).

*Dott. Volta*

2. Rispondo per gli anticorpi che possono predire la comparsa di un diabete. E' chiaro che è molto importante il titolo anticorpale, noi abbiamo testato nel nostro laboratorio per circa 15 anni gli ICA (anticorpi anti -insula pancreatica) e li facevamo a tutti i celiaci anche per motivi di ricerca. Devo dire che in linea di massima trovare delle deboli positività a titoli molto bassi di anticorpi anti-insula pancreatica può essere effetto anche di un fatto virale, o intercorrente

autoimmune, correlato alla celiachia, cioè se il titolo era alto questo ci doveva mettere in allarme, in un soggetto anche non celiaco a prescindere dalla celiachia; un titolo basso va monitorizzato perché è noto dalla letteratura che bassi titoli di questi anticorpi nella celiachia ed anche negli altri pazienti possono essere indotti da infezione virale e possono negativizzarsi dopo poco tempo.

L'altra domanda cui volevo rispondere è stata un'osservazione giustissima, quella sul problema grosso degli alimenti senza glutine ed anche a basso contenuto di zucchero per soggetti con celiachia e diabete: perché nella mia esperienza questi soggetti che devono nutrirsi con prodotti dietoterapeutici senza glutine hanno un peggioramento anche del diabete, almeno nell'adulto. Bisogna che ci scontriamo con le industrie perché è un terreno minato, come pure per i grassi: perché sapete che l'industria accetta le critiche, che certo vanno fatte con molta cautela e con molta prudenza, e lo so perché a livello di associazione e di comitato scientifico ci confrontiamo su questo problema e sappiamo che va affrontato.

**Gino Venturelli**

Sì, infatti su sua richiesta abbiamo portato avanti il sollecito ma come diceva il Dott. Volta si tratta di una questione molto delicata e che va affrontata con prudenza.

**Dott.ssa Scafuri**

E' proprio uno dei ruoli delle associazioni quello di fare delle richieste che poi ci si augura vengano esaudite. Però ricordiamoci che qualunque modifica in un prodotto che ha delle difficoltà tecnologiche costa tempo e ricerca, e soldi (con conseguente aumento del costo del prodotto). Ecco perché bisogna trovare quelle soluzioni che vadano bene in tutti i sensi: ad esempio qualità migliore ma non ad un prezzo inaccettabile. La ricerca va stimolata, è giustissima perciò la richiesta, ma la formulazione di una risposta può necessitare anche di un anno o due.

- *Ho una figlia di 18 e un figlio di 14 anni scoperti celiaci da tre mesi, prima lei con un'anemia da quando ha tre anni; mio figlio è mingherlino ma non si è mai ammalato, ha sempre avuto il TAS alto, mi è stato detto che ha il sistema immunitario che lavora molto. Adesso mi devo preoccupare per questo? potrebbe avere qualche conseguenza?*

**Dott. Volta**

La dieta aglutinata ha un effetto protettivo sulle patologie autoimmuni associate, sulla comparsa di malattie autoimmuni, lo sappiamo nella maggior parte dei casi, l'unica eccezione è forse quella della tiroidite autoimmune che compare regolarmente anche in celiaci a dieta aglutinata stretta anche da venti o trent'anni. Le altre manifestazioni sono abbastanza protette dalla dieta aglutinata e devo dire che la questione del TAS mi viene posta spesso ma credo che abbia la stessa prevalenza che c'è nella popolazione in generale, credo non ci sia nessuna correlazione tra problemi di infezione delle alte vie respiratorie, titolo antistreptolisinico (TAS) elevato e celiachia, almeno nella mia esperienza non è così.

- *Una volta diagnosticata la celiachia in cui il sintomo prevalente è una dermatite erpetiforme, quali sono i tempi in cui c'è una remissione?*

**Dott. Volta**

La scomparsa completa delle lesioni, della clinica della dermatite erpetiforme dovrebbe avvenire entro sei mesi mediamente (qualche mese in più, entro l'anno in alcuni casi). E' chiaro che qui è fondamentale avere un rispetto della dieta assoluto, dato che la cute in particolare sente anche quantità minime di glutine. Mi è capitato di vedere immediate ricadute in pazienti con dermatite erpetiforme messi a dieta stretta, e che poi, consapevolmente o meno, dopo una buona risposta e risoluzione di sintomi reintroducevano glutine. La dieta deve

essere quindi doppiamente attenta in questi casi di dermatite erpetiforme oltre alla celiachia, ma in genere entro sei mesi si risolve.

## SECONDA PARTE: LA MEDICINA

**.ALTERAZIONI METABOLICHE CORRELATE ALLA DIETA AGLUTINATA:  
ESPERIENZA DI UN CENTRO DI RIFRIMENTO?**

*Dott. Umberto Volta – Dip. Medicina, Policlinico "S.Orsola Malpighi" di  
Bologna, Resp. Ambulatorio Celiachia dell'adulto*

Avete sentito parlare questa mattina di alterazioni metaboliche o di sindrome metabolica correlata in qualche modo alla dieta aglutinata: si parlava di obesità, di alterazioni delle transaminasi, di steatosi epatica, di altre problematiche collegate al dopo dieta. Devo dire che da questo punto di vista c'è molta letteratura, sono lavori importanti e ormai consolidati che dimostrano che non tanti ma un certo numero di celiaci tendono a sviluppare una condizione di sovrappeso e di obesità. Le ipotesi sono attribuite da un lato alla normalizzazione della funzione intestinale, la funzione assorbente si normalizza con il recupero dei villi intestinali; e dall'altro proprio a questo carico di lipidi che è insito nella dieta. Ho sentito parlare stamattina di prodotti che sono migliorati nel tempo e migliorano e questo è vero; anche se è altrettanto vero, anch'io sono uno che legge e confronta le etichette dei cibi gluten-free, che sono in uso grassi certamente non troppo sicuri dal punto di vista alimentare. Questo è uno dei motivi per cui quando insieme agli altri consulenti scientifici nazionali AIC abbiamo messo a punto il *protocollo* non solo per la *diagnosi* ma anche per il *follow-up* abbiamo inserito anche come secondo livello in casi selezionati, cioè in quei pazienti che sviluppavano una condizione di obesità/sovrappeso, la necessità di eseguire esami metabolici - colesterolo, HDL, trigliceridi, glicemia, transaminasi - e immunologici - autoanticorpi organo e non organo specifici.

E' un discorso che riguardava sia l'adulto che il bambino e la decisione è stata condivisa. Questo protocollo è sul punto di partire a livello nazionale perché è stato approvato dal Ministero della Salute però è alla consulta Stato/regioni per l'approvazione definitiva, ed io mi auguro che possa diventare presto operativo. Cosa intendiamo per questa condizione di sovrappeso/obesità che può essere indotta dalla dieta? In termini medici lo esprimiamo con l'indice di massa corporea (body mass index), che è dato dal rapporto fra il peso in kg e l'altezza in metri quadrati: vedete che tutto ciò che è al di sopra di 25 in questo rapporto indica una condizione di sovrappeso, fino ad arrivare man mano ad una condizione di obesità moderata severa e grave.

Cercherò oggi di darvi qualche numero che 1. si basa sulla mia esperienza personale, sull'ambulatorio di cui sono responsabile 2. a livello nazionale con i dati che ho raccolto in un questionario, i cui risultati sono pubblicati sull'ultimo numero di "Celiachia Notizie".

1. Su un campione di 240 celiaci attualmente seguiti in cui abbiamo registrato i parametri metabolici e i vari indici di massa corporea, abbiamo osservato che al momento della diagnosi quasi il 90% dei celiaci risulta in una condizione o di sottopeso o di peso normale, pochissimi sono i casi di sovrappeso, forse un 5%, e si contano sulle dita di una mano i casi di obesità; dopo la dieta aglutinata succede che almeno un 10/15 % di celiaci va in una condizione di sovrappeso/obesità. Dal mio punto di vista questo si associa a delle alterazioni metaboliche molto chiare: la più frequente, supportata anche in letteratura, è l'ipercolesterolemia (che raggiunge fino al 15% dei pazienti esaminati), per quanto riguarda i trigliceridi è più bassa la prevalenza di aumento, molto più rara l'iperglicemia. Esaminando il comportamento delle transaminasi, che sono gli enzimi del fegato e sono, come sappiamo, un dato molto importante per la diagnosi di celiachia in pazienti a volte asintomatici, che non hanno sintomi gastrointestinali: queste sappiamo che si normalizzano in circa sei mesi dopo una dieta aglutinata stretta; ma sappiamo anche che dopo la dieta, se noi

facciamo un follow-up di almeno due anni, un 8/10 % di pazienti almeno presenta un successivo rialzo delle transaminasi che si associa quasi costantemente al riscontro di una steatosi epatica all'ecografia addominale.

E certamente questa correlazione fra aumento di peso e alterazioni metaboliche, è un dato di fatto, statisticamente è altamente significativa: dei 37 pazienti che andavano in sovrappeso/obesità circa il 70% aveva queste alterazioni metaboliche a fronte di una percentuale molto bassa nel gruppo dei celiaci che conservavano un normopeso corporeo. Quando confrontiamo questo stato di sovrappeso/obesità nella popolazione dei celiaci a dieta aglutinata vediamo che non si discosta molto dalla condizione di sovrappeso/obesità nella popolazione generale non celiaca.

Sinteticamente due esempi di quello che può succedere. Il primo è il caso di un uomo che partendo da una condizione di peso normale è aumentato di trenta chili nel giro di 15 mesi. Raccomando sempre a tutti questi pazienti una attenzione particolare nell'approccio alla dieta, però ci sono tanti motivi per cui in alcuni casi si può arrivare a questa condizione in cui partendo da valori assolutamente normali dal punto di vista metabolico si sviluppa un'ipercoleserolemia, un rialzo delle transaminasi, una statosi epatica nonché rischi cardiovascolari. Il secondo esempio è il caso di una donna che ha fatto più o meno lo stesso percorso, ma partendo da un sovrappeso (uno dei rari casi) già alla diagnosi, fino ad arrivare ad una condizione di obesità.

2. Vorrei darvi qualche dato dal questionario fatto circolare a livello nazionale in tutte le regioni dove ci sono centri che si occupano di malattia. Abbiamo avuto risposta da moltissimi centri, l'Emilia Romagna in particolare è stata una delle regioni più attive, complessivamente comunque le risposte ci sono arrivate da 109 ambulatori per la malattia celiaca (le uniche regioni da cui on ho avuto risposta, mi dispiace doverlo dire, sono state l'Alto Adige e il Piemonte-Valle d'Aosta) di cui 55 pediatriche e 54 dell'adulto. A noi è

interessata in questo caso la valutazione dei problemi metabolici nella celiachia dopo dieta aglutinata.

Il dato più sorprendente rilevato da questa indagine per me è stata la differenza, innanzitutto, tra il bambino e l'adulto: perché nella letteratura si legge che l'obesità, l'alterazione metabolica riguarda in maniera importante il bambino, anche stamattina lo abbiamo sentito dire da chi mi ha preceduto. Dai dati raccolti si è visto in realtà che l'obesità è molto rara nel bambino celiaco a dieta aglutinata: ben 39 dei centri pediatrici che hanno risposto alla mia indagine dichiarava che meno del 5% di questi bambini sviluppava obesità; nell'adulto invece più della metà dei centri dava una condizione di obesità tra il 5 e il 20%. Stesso risultato se si guardano le alterazioni metaboliche sempre in età pediatrica, stesso risultato sempre correlato all'obesità, al di sotto del 5%.

Per quanto riguarda la percentuale di pazienti in età adulta invece il discorso cambia perché un 30% dei centri segnala una ipercolesterolemia dal 5 al 10% dei pazienti ed un 7% addirittura sopra il 10%.

Tutto questo discorso vuole arrivare al fatto che c'è la necessità di un servizio dietetico di supporto ai centri per la celiachia, noi non dobbiamo cioè preoccuparci del problema dell'impostare una dieta alla diagnosi: forse dovremmo e potremmo preoccuparci di dare delle buone indicazioni ai nostri pazienti celiaci in ambulatorio, dare istruzioni (se non noi, una dietista) su come approcciarsi correttamente ad una dieta, ma soprattutto è importante che questo servizio dietetico ci sia.

Dai questionari è emerso che questo servizio dietetico era presente per oltre il 50% dei centri ma non in tutti.

I dati che vi ho presentato ripercorrono un po' quello che si è detto al congresso di New York nel novembre dello scorso anno dove è emerso che un 20% dei celiaci normopeso alla diagnosi sviluppa una condizione di sovrappeso/obesità dopo la diagnosi.

- Riassumendo: circa il 15% dei pazienti celiaci ad un anno dall'inizio della dieta aglutinata presenta una condizione di sovrappeso che sconfinata nell'obesità in un 5% dei casi; più del 70% di questi pazienti che sviluppano aumento ponderale dopo dieta mostrano alterazioni metaboliche, prevalentemente a carico dell'assetto lipidico (talvolta associate a steatosi epatica) e molto raramente del metabolismo glucidico con possibile sviluppo di iperglicemia.
- In conclusione, guardando questi dati possiamo dire che il problema è limitato ad una porzione di celiaci ma è un problema che non dobbiamo ignorare, anzi, dobbiamo cercare di prevenire dando istruzioni chiare ai nostri pazienti, dicendo bene cosa fare all'inizio di una dieta aglutinata: una dieta che deve essere mista con prodotti naturalmente privi di glutine e prodotti dietoterapeutici nei limiti del necessario, questo lo diciamo sempre, ma non bisogna buttarsi esclusivamente su questi ultimi. Sebbene dunque il campione di celiaci che va incontro ad alterazioni metaboliche sia limitato grazie soprattutto alle raccomandazioni dietetiche (dieta mista con consumo prevalente di cibi naturalmente privi di glutine), è necessario qualora il problema metabolico si presenti affrontarlo prima che sia fonte di manifestazioni sistemiche a carico del sistema cardiovascolare ed epatico.
- Di qui l'indicazione all'istituzione di un servizio di dietologia dedicato alla celiachia nel percorso dei centri di riferimento: anche AIC ha intenzione di muoversi identificando delle aree carenti, ne abbiamo parlato, cercando di far sì che in tutti i centri ci sia un servizio di dietologia, o nell'ambulatorio o reperibile nello stesso policlinico con personale, dietologi, dedicato al problema della malattia celiaca.

**PERCHE' LA BIOPSIA E' NECESSARIA?**

*Dott. Sergio Amarri – Primario UO Pediatria, Azienda S.Maria Nuova Reggio  
Emilia*

Mi è stato chiesto di rispondere a questa domanda molto pratica che sempre più spesso viene posta alla parte pediatrica.

Partiamo dalla definizione che tutti conoscete: la celiachia è una malattia autoimmune, è un'intolleranza al glutine che compare ad ogni età in individui geneticamente predisposti con danni intestinali anche minimi e sintomi intestinali.

Già nella definizione abbiamo una risposta o un obbligo a pensare alla biopsia. Cosa si fa quando abbiamo segni e sintomi clinici compatibili con malattia celiaca.

Vado indietro nel tempo. In un passato non tanto lontano, di un paio di decenni fa, quando i sintomi erano classici di tipo intestinale si applicava quello che adesso chiamiamo *vecchio protocollo*: una prima biopsia a dieta con glutine e si aveva una mucosa parecchio distrutta e infiammata; poi una seconda biopsia dopo un anno circa senza glutine; quindi una terza biopsia dopo la prova, un challenge con glutine. E' chiaro che questo iter conferiva la massima specificità in anni in cui non ci si affidava così tanto come ora (a partire dai primi anni novanta) alla sierologia. Oggi vediamo dei sintomi clinici che sono spesso, e sempre più spesso, atipici e ci affidiamo molto a questi esami che tutti conoscete: le manifestazioni extraintestinali, o quadri clinici, o malattie associate, che fanno prendere la decisione al medico curante, solitamente il pediatra di famiglia o il medico di medicina generale. Vi ricordo, che un esame ad alta sensibilità ha pochi falsi negativi mentre un esame ad alta specificità ha pochi falsi positivi.

Uno dei primi e più importanti articoli per quanto riguarda la pediatria è di un collega, il Prof. Franconi di Napoli, che ci mostra come quello degli antitransglutaminasi sia un esame ad altissima sensibilità e specificità, per lo meno le IgA, per cui è una buona notizia. Se poi però andiamo a vedere i dati americani in cui lo stesso esame è stato applicato in soggetti trattati e non trattati, vediamo che la sensibilità non è più così vicina la 100%. Se andiamo a vedere un lavoro sicuramente minore, però molto pratico, eseguito negli Stati Uniti che ha voluto misurare la variazione di sensibilità e specificità, in questo caso sono AGA ed EMA tra i laboratori, vedete che la sensibilità varia moltissimo quando non sono condotti all'interno di una ricerca e non è sempre il 100%.

Oppure abbiamo un lavoro italiano in cui la sensibilità degli AGA e degli EMA variava notevolmente rispetto alle situazioni cliniche.

Tutto ciò porta già a pensare che la biopsia intestinale è necessaria per rispondere a quella definizione che vi ho dato: deve esserci un danno intestinale per avere la risposta se è malattia celiaca oppure no.

Ma procediamo oltre: abbiamo anche il problema del deficit di IgA, molto più visibile probabilmente in pediatria, che a volte non ci permette di utilizzare appieno i nostri esami. Solitamente il clinico ha una tabellina in mente in base alla quale più esami sierologici positivi ha, più arriva ad una ipotesi diagnostica vicina a quella che qualcuno potrebbe pensare essere una certezza. Sotto i due anni di età si usano anche gli AGA, sopra ormai si usano solo gli antitransglutaminasi e come conferma gli EMA. E qualcuno potrebbe pensare che è finito qua ma purtroppo non lo è: la biopsia ci dà informazioni molto preziose.

A parte gli aspetti endoscopici qui difficilmente visibili (piccole incisioni sulle pliche che però l'endoscopista vede e può utilizzare per avvalorare ulteriormente le ipotesi), la malattia come sapete è *a salto*, perciò ci viene sempre consigliato di fare più di una biopsia, perchè anche nel fare la biopsia

bisogna farla in un certo modo: forse la domanda vera è se "la biopsia assolutamente serve". E la risposta è che bisogna farla bene, leggerla bene e refertarla bene. La mucosa intestinale normale è questa con villi intestinali alti che sembrano dita molto allungate mentre la mucosa a destra è parecchio piatta e si vede l'immagine dell'intestino man mano che passo dall'una all'altra allo stereomicroscopio.

La maggior parte degli anatomopatologi che leggono le biopsie, eseguite da noi o dagli endoscopisti, utilizzano o dovrebbero utilizzare una classificazione molto precisa che è stata suggerita alla fine degli anni 90 da due pubblicazioni, questa e la prossima che vi mostro (1. Marsh, 2. Oberhuber, che aggiunge anche i numeri di linfociti intraepiteliali che differenziano la mucosa normale da quella patologica, cioè 40) in cui si ha una classificazione morfoistologica molto precisa divisa in: uno stadio preinfiltrante, tipo zero o normale; uno stadio infiltrativo in cui ci sono solo linfociti aumentati; uno stadio con solo linfociti infiltranti e cripte iperplasiche; e uno stadio con mucosa piatta.

Quella cui faccio riferimento nella diapositiva è una biopsia intestinale secondo la classificazione di Marsh/Oberhuber di tipo uno, cioè villi normali con una cellularità aumentata (quelle piccole macchie scure che vedete ovunque).

Mi fermo per dire che quando ci sono dei dubbi diagnostici un clinico attento, insieme ad un anatomopatologo altrettanto attento, può anche porre delle diagnosi differenziali, ad esempio infatti l'aumento dei linfociti ad architettura villare conservata lo osserviamo oltre che nell'intolleranza al glutine, in altre intolleranze alimentari, alcune infezioni virali, nella sovrainfezione batterica e in alcuni disturbi immunitari nonché in una malattia infiammatoria cronica intestinale. Dopo bisogna unire tutto il resto dei sintomi e dei segni per capire se questi sospetti hanno o no un senso. Man mano che si procede l'istologia peggiora, aumenta la cellularità, aumenta in questo caso (diapositiva) l'iperplasia delle cripte e poi si passa ad una *mucosa* come queste *piatta*: qui è quasi più facile vederlo, sono gli stadi iniziali quelli più difficili. Recentemente

ci sono stati due importanti autori italiani, un clinico e un anatomopatologo, che hanno proposto una classificazione in tre stadi: grado A, dove non c'è atrofia c'è solo infiammazione; grado B1 dove c'è un'atrofia parziale; e grado B2 dove c'è un'atrofia totale. Ma il concetto è pressoché lo stesso di quelle classificazioni precedentemente menzionate.

Esiste infine una "*Linea guida per il monitoraggio della diagnosi della celiachia e relative patologie associate e complicanze*" a cura del Ministero della Salute che è stata proposta a tutte le regioni per essere accettata formalmente come modello da diffondere anche a livello formativo.

**INTEGRAZIONE FRA OSPEDALE, LABORATORIO E TERRITORIO**

*Prof.ssa Fiorella Balli – Direttore Unità Complessa Pediatria, Dip. Integrato  
Materno -Infantile, Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena*

Il punto di partenza fondamentale è il riconoscimento che insieme si possono definire dei percorsi diagnostico- terapeutici proprio per cercare di capire quali sono i punti critici e per mettere in atto tutte quelle azioni che li possono superare, collaborando e condividendo questo modo di agire. Questa attività si propone di dare un'informazione che sia coerente: il che è importante perché, ciascuno lo avrà sperimentato sulla propria pelle, molte volte la comunicazione non è omogenea. E quindi le cure devono essere razionalizzate, ci deve essere una condivisione, come in tutto il lavoro che si sta svolgendo ormai completamente a livello nazionale (e di cui avete sentito parlare dal Dott. Volta e dal Dott. Amarri).

Ecco perché abbiamo cercato di creare questa commissione dove abbiamo i pediatri dell'ospedale, la Dott.ssa Di Biase-Pancaldi (chi ha frequentato la Pediatria di Modena la conosce), i pediatri del distretto di Modena e Castelfranco e ci dovremo quindi allargare alla provincia, il lavoro è proprio appena cominciato. Abbiamo la fortuna, nella nostra provincia, che l'unico laboratorio a cui convergono gli esami per la diagnosi della celiachia, quindi dei markers, è quello che fa capo alla Dott.ssa Carbonieri ed è la Dott. ssa Melegari che se ne occupa: anche questo è un fatto positivo perché tutte le attività vengono standardizzate e le letture e risposte vengono date in un modo omogeneo. Non credo che vi siano altre esperienze a livello italiano in cui il laboratorio è così coinvolto nella determinazione dei vari passaggi.

Quindi gli obiettivi sono *sapere cosa fa l'altro, perchè lo fa* e parlare la stessa lingua proprio per migliorare la qualità di vita del celiaco. Si concordano questi

percorsi ed anche dei profili di esami di laboratorio: questo è un punto che credo davvero molto importante, come è anche importante definire quali sono ad esempio *il profilo del malassorbimento*, che quasi sempre va fatto inizialmente per la diagnosi di celiachia perché molte volte vediamo che possono essere richiesti degli esami che sono abbastanza poco significativi per la diagnosi e poi manca (perché può sfuggire anche se ormai tutti lo sanno) una richiesta sulle IgA sieriche totali, per cui quando abbiamo i markers dopo non abbiamo la possibilità di correlare questo dato con le IgA sieriche totali.

Importante è dunque costituire dei profili. Su questi percorsi integrati ci siamo tenuti a quelle che sono le linee di cui ha parlato il Dott. Volta, vi faccio pochissimo esempi: elevato sospetto clinico, moderato sospetto clinico, e familiari di primo grado di celiaci, e poi ci sono il follow-up e tanti altri percorsi da cui ci sono condivisioni.

Lo schema che vedete riprende quello visto prima, focalizzo pochi punti:

1. il pediatra di libera scelta, che è il primo e il totale responsabile della salute del bambino, richiede gli esami secondo un profilo ben determinato e condiviso;
2. sul discorso della significatività dell'antitransglutaminasi nei bambini che hanno più di due anni, noi abbiamo per prudenza elevato l'età ai tre anni per fare anche gli AGA IgA perché, in una ricerca fatta in pediatria, abbiamo visto che se tra i bambini tra i due e i tre anni avessimo fatto solo le antitransglutaminasi, noi avremmo perso alcuni casi, non pochi, di celiachia;
3. quando il laboratorio riceve la richiesta *profilo malassorbimento e celiachia*, abbiamo deciso anzi solo *profilo celiachia*, procede con quegli esami che sono stati concordati, e poi naturalmente anche qua si chiariscono i vari percorsi: se la sierologia è negativa, ma il sospetto clinico era molto elevato, il bambino viene mandato all'ospedale e si

procede con la biopsia, a questo punto possiamo arrivare alla diagnosi di celiachia.

Però il punto interessante è che possiamo avere degli scenari abbastanza diversi, contrastanti: con la sierologia positiva, i markers positivi, e la biopsia negativa. Ancora mi ricollego a quello che diceva il Dott. Amarri, molto importante, e cioè che abbiamo nella provincia di Modena l'Istituto di Anatomia Patologica del Policlinico che è il referente, l'unico accettante questi esami, dove siamo sicuri che la valutazione viene fatta secondo le regole descritte prima. Altro dato che possiamo avere non concordante è che la sierologia sia negativa, dato però il sospetto clinico importante la biopsia possiamo trovarla positiva. La conclusione è una valutazione congiunta, cioè sempre questo rapporto tra l'ospedale ed il pediatra di libera scelta. E dato il *profilo malassorbimento* che tutti insieme abbiamo concordato, è poi chiaro che alla fine, quando valuteremo il percorso potremo anche modificarlo. Del *profilo celiachia* ho già parlato con la differenza per l'età e profilo AGA e IgA, poi nel profilo pre-anestesia, ma anche un profilo malattie autoimmuni: la celiachia sappiamo che non solo è una malattia autoimmune, ma si associa ad altre malattie autoimmuni, quindi è necessario già definire dall'inizio quali sono gli autoanticorpi che dobbiamo fare. Diciamo pure che si tratta di un confronto e di una comune decisione.

Abbiamo cercato poi di ricostruire la ripresa in carico del pediatra di libera scelta, il quale potrebbe chiederci *ogni quanto fare i controlli, rimandare il bambino in ospedale ecc.*: abbiamo condiviso con loro che a tre mesi dalla diagnosi si osserva quanto riguarda la clinica e la dieta del bambino, a sei mesi si torna a guardare la clinica e la dieta e fa degli altri esami che abbiamo condiviso, e poi dopo un anno dalla diagnosi c'è una valutazione congiunta di nuovo con il pediatra dell'ospedale. Anche il profilo del follow-up dopo sei mesi è stato concordato, e abbiamo inserito anche se pochi bimbi nella nostra

casistica diventano obesi, quegli esami che sono interessanti per valutare questa situazione.

Altro percorso studiato: *familiari di primo grado*. Sapete quanti problemi ci possono essere in questo studio.

E' importante capire il concetto alla base di questo lavoro: prima, studio della letteratura; poi, condivisione a livello dei vari operatori. Naturalmente fatto questo, che non è un percorso già in atto ma lo stiamo tappa per tappa condividendo con i pediatri di libera scelta (che ci danno un apporto importantissimo e che devono condividere tra loro tutto questo), quello che ci si propone è: verificare ad un certo punto quale sarà l'adesione a questo percorso; valutare tutti i problemi che ne possono nascere; cercare di elaborare anche degli indicatori di risultato per vedere se abbiamo fatto veramente delle cose giuste; fare dei confronti e degli audit per vedere di arrivare alle conclusioni migliori. Alla fine ci servirà uno strumento informatizzato, quindi una scheda che possa girare dal pediatra all'ospedale e che possa essere sempre caratteristica del bambino.

L'ambulatorio di celiachia vede pazienti da zero a diciotto anni, recentemente abbiamo parlato anche con la Gastroenterologia dell'Adulto in merito alla possibilità, come per altre patologie, di vedere secondo il desiderio del soggetto, il ragazzo anche fino a 18 anni. I nostri tempi di attesa sono brevi perché abbiamo scisso l'ambulatorio della celiachia dagli altri ambulatori, dunque è dedicato solo a questo; abbiamo un supporto dietologico che non è costantemente presente, perché quasi mai necessario all'inizio della diagnosi (quando sono altri i problemi che un genitore deve elaborare) ma viene chiamato in causa al momento opportuno; offriamo un supporto psicologico nello stesso senso. Se volete capirne di più vi ricordo il sito del policlinico<sup>4</sup> dove diamo le informazioni anche su come avviene la biopsia duodeno-digiunale.

---

<sup>4</sup> [http://www.intranet.policlinico.mo.it/dipartimenti/dipartimento3/percorsi\\_esami\\_terapie.asp](http://www.intranet.policlinico.mo.it/dipartimenti/dipartimento3/percorsi_esami_terapie.asp)

Tutto risolto? Assolutamente no. Soprattutto perchè alla coda di quei percorsi abbiamo i casi che non sono ancora risolti nella letteratura internazionale e dunque neanche da noi: la non concordanza fra i markers e la biopsia e viceversa; i markers positivi a dieta "corretta"; l'interpretazione del DQ2 molto precisa ed il costo anche di questo esame. Tanti problemi, quindi, che con la ricerca e con lo studio della letteratura speriamo possano venire risolti, sempre tenendo il bambino al centro di questo modello integrato proprio perché, lo dico da molti anni: si può vivere felici senza glutine.

*Dott. Zanacca*

C'è bisogno proprio di questi progetti, di questi tentativi di integrazione nell'interesse dei bambini, nel tentativo di risparmiare prelievi e sofferenze per il bambino, ed anche un risparmio sociale. Questo intervento ci fa capire che l'amore e la passione per la celicahica della Prof.ssa Balli non tramonta mia, seppur meno a contatto con i bambini come diceva prima, ma sempre in primo piano nell'ambito organizzativo e nelle prospettive di progettualità sempre molto efficace.

*Orlando Nese - Chef - Volontario AIC*

Credo che i volontari siano la forza trainante dell'associazione che va avanti da molti anni e si propone molte cose. La mia speranza è di trasmettere un po' di motivazione e di carica ai giovani volontari: lasciamo loro lo spazio, anche di sbagliare, perché sbagliando possono crescere e portare avanti delle idee nuove e nuovi obiettivi per l'associazione, per non rimanere con quello fatto finora e basta. L'augurio specifico è questo, ai giovani dico di buttar via le cose sbagliate che abbiamo fatto e di tenere quelle buone, e quindi di portare nuova linfa a questo progetto che è una cosa bellissima credo.

**LA MALATTIA CELIACA DELL'ADULTO**

**La formazione per i medici di medicina generale**

**L'esperienza del dipartimento di cure primarie dell'AUSL di Modena**

***Prof. Alberto Ferrari – Dip. Medicine e Specialità Mediche, UO***

***Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva, Resp. Ambulatorio Celiachia  
dell'adulto, Azienda Ospedaliero- Universitaria di Modena***

La mia presentazione riguarda più che altro quello che abbiamo fatto cercando di venire incontro ad una richiesta spesso rivolta nel corso della mia esperienza di responsabile dell' Ambulatorio Celiachia dell'Adulto. C'è una situazione nettamente diversa per quanto riguarda l'ambulatorio dell'adulto rispetto a quello del bambino, e questo probabilmente per una cultura generale medica, o in questo caso pediatrica, che rende ai pediatri più frequente e più semplice pensare alla patologia celiaca. Nel mondo della medicina generale per l'adulto il pianeta celiachia è stato scoperto gradatamente.

In base a un' esperienza fatta, ed alle vostre richieste, avevamo quindi discusso con degli amici della Federazione Italiana di Medicina Generale la possibilità di inserire un incontro, o quanto meno un percorso di formazione obbligatoria, per i medici di medicina generale, all'interno di quella che è la formazione post laurea della ECM, proprio per venire incontro a questa difficoltà. Siamo partiti da questo fatto, ovvero che "il riconoscimento precoce della malattia celiaca rappresenta la condizione per l'inizio tempestivo della dieta aglutinata, con il favorevole effetto sulle conseguenze metaboliche della malattia"e soprattutto sulle conseguenze generali. Il medico di medicina generale gioca un ruolo fondamentale perché si trova intanto in un rapporto continuativo con i propri pazienti, e quindi che va avanti nel tempo e non è soltanto limitato alla singola visita dell'ambulatorio specialistico; e soprattutto, una condizione che una volta era molto più frequente e adesso lo è meno, quello di avere la responsabilità

dell'intero nucleo familiare, e quindi riallacciandomi a quanto detto dalla Prof.ssa Balli, l'importanza di riconoscere, di ricercare nei familiari l'eventuale presenza di una malattia celiaca meno sintomatica e quindi meno facilmente individuabile.

Nella mia esperienza, la malattia celiaca dell'adulto in più, proprio per il suo quadro multiforme, è meno individuabile anche perché spesso certi sintomi sono particolarmente presenti nell'adulto e nella donna: come l'anemia, che viene imputata facilmente all'età fertile (mestruazioni abbondanti) tralasciando semmai alcuni dati che potrebbero essere raccolti sull'inizio tardivo delle mestruazioni o sull'irregolarità delle stesse, e quindi questo quadro viene accettato come parte di una situazione che non ha bisogno di interventi particolari.

Parto da queste considerazioni e dalla richiesta vostra, perché spesso mi dite che *il medico di famiglia non ne sa niente*, non si sente in grado di dare una risposta e indirizza allo specialista. Aggiungo che in realtà il discorso va visto anche dall'altra parte: perché molte volte i medici di medicina generale si ritengono subissati da una richiesta che va al di là delle loro possibilità di aggiornamento ed anche di intervento, dato che molto spesso i mezzi di comunicazione generale danno delle informazioni molto più facili da captare ma tali da creare grosse confusioni tra quello che è una malattia celiaca, un'intolleranza alimentare e i quadri di allergia alimentare. Questo è uno dei problemi più grossi che ci poniamo, anche perché sono sempre più in uso dei sistemi di verifica di accertamento dell'allergia alimentare, sulla cui validità scientifica esistono ancora troppi dubbi per poter essere utilizzati, e spesso però sono riportati dalla pubblicistica come la possibilità sicura e rapidissima di avere la diagnosi.

Nel 2002 abbiamo iniziato la collaborazione con la Federazione Italiana dei Medici di Medicina Generale facendo proprio questo programma che si è realizzato in tre momenti per ora, ed è però previsto che prosegua con delle

successive fasi di aggiornamento da una parte, ma anche di verifica del percorso compiuto. Nel 2002 c'è stato un primo incontro sulla base assolutamente volontaria: diffusione fra i medici di medicina generale e l'invito a partecipare. L'incontro è stato vivace e sono venute fuori problematiche che mi hanno fatto capire la necessità di chiedere che questo problema venisse riaffrontato in maniera più completa e approfondita in anni successivi.

Purtroppo i tempi organizzativi non sono mai semplici, ci si deve inserire in un percorso di formazione che ha i suoi tempi e le sue esigenze: nel 2005 abbiamo coinvolto 60 medici in tre incontri, quindi a gruppi di venti, per provare un altro approccio, più diretto e più personale. Devo dire che questa volta la sensazione è stata quella di avere un riscontro maggiore del messaggio che stava passando.

Nel 2006 noi abbiamo invece organizzato una mezza giornata d'incontro con i medici, in cui sono stati obbligati, poiché parte della loro formazione annuale, a partecipare circa 200 medici del Distretto di Modena e Castelfranco Emilia, che è lo stesso distretto che sta elaborando il percorso ospedale/territorio/ pediatria di libera scelta (presidio di medici più facile da raggiungere in questa fase probabilmente).

➤ Proposta e modalità di svolgimento:

1. siamo partiti dalla presentazione di *una situazione clinica dubbia*, quella di comune riscontro, di un quadro che potrebbe essere sintomatico se letto correttamente ma potrebbe presentare una serie di difficoltà di valutazione e quindi vedere sulla base delle risposte che i medici stessi davano ai quesiti iniziali quali erano realmente i problemi che dovevano essere affrontati;

2. sulla base delle *problematiche* viste e della *discussione* che ne è seguita, abbiamo provato a giungere e siamo giunti all'*interpretazione dei risultati della sierologia*, e questo per evitare, come diceva già la Prof. ssa Balli, una richiesta di esami superflui che non danno informazioni ulteriori ma che rappresentano soltanto un carico maggiore per il laboratorio;

3. siamo quindi giunti alla *necessità della verifica bioptica*, di cui voi avete già sentito le posizioni del Dott. Amarri, sul fatto che la diagnosi di celiachia non può prescindere nel 2007 dalla biopsia digiunale. Il discorso è che spesso noi ci siamo trovati con una situazione in cui il paziente veniva subito individuato, fatta la sierologia e immediatamente messo a dieta senza glutine con il risultato che una possibile verifica ulteriore o una possibile necessità diagnostica in caso di non completo miglioramento del quadro o in caso di situazione dubbia veniva resa impossibile;

4. e l'altra informazione è quella della *necessità dell'osservanza della dieta senza glutine*, perché purtroppo mi sono accorto che girava (fortunatamente non negli ultimi tre anni) l'informazione che la dieta senza glutine doveva essere fatta fino alla scomparsa dei sintomi.

Dalla discussione generale siamo appunto arrivati a definire un iter per individuare i soggetti con malattia celiaca evitando diagnosi incomplete e per indirizzare il paziente con quadro complesso allo specialista, questo perché ci sono situazioni in cui è importante mettersi subito in contatto per avere un atteggiamento comune nell'affrontare i problemi.

I medici partecipanti si sono dichiarati favorevoli, e la valutazione finale è stata molto positiva, tanto è vero che in questo momento siamo stati contattati per procedere ulteriormente ed il prossimo contatto sarà con i medici di medicina generale del Dipartimento di Cure Primarie di Sassuolo. Sono in corso anche contatti, a livello molto iniziale, con i medici del Distretto di Pavullo.

La conseguenza di questo per l'Ambulatorio della Malattia Celiaca è stato un aumento delle nuove diagnosi e soprattutto delle richieste di consulenza e purtroppo non posso, e me ne vergogno, portare quei bellissimi dati che ha portato la Dott.ssa Balli sui tempi di attesa: sono in una fase di braccio di ferro nei confronti dell'amministrazione della mia azienda per avere spazio e

personale per poter fare un ambulatorio più ampio e quindi poter venire incontro a queste esigenze che si stanno manifestando.

➤ Sulla base di quanto detto ora vorrei lanciare a alcune domande:

*avete notato che qualcosa è cambiato nell'atteggiamento del vostro medico di medicina generale? pensate che dobbiamo continuare? pensate che sarebbe opportuno avere delle iniziative comuni con AIC?*

A me sicuramente sembra opportuno che, come succede in tanti altri paesi del mondo, l'associazione dei direttamente interessati abbia parte in questa fase di miglioramento comune del trattamento della situazione.

**TAVOLA ROTONDA:GLI ESPERTI RISPONDONO**

**Rispondono: Dott.Volta, Dott. Amarri, Prof.ssa Balli, Prof. Ferrari.**

**Moderatore: Dott. Claudio Znacca – Primario Pediatria,  
Ospedale Nuovo Sassuolo**

**Marcella Mastropietro**

Le situazioni variano da provincia a provincia perché la realtà del territorio è diversa e le aziende ospedaliere non sempre lavorano in perfetta armonia, però devo dire che da quello che risulta, secondo quanto riportato dai nostri consiglieri, laddove sono stati fatti corsi di aggiornamento per i medici di medicina generale i risultati ci sono stati e sono stati sempre molto evidenti. E' chiaro che quanto più è larga la base che coinvolge i medici di medicina generale tanto più l'azione è efficace, perché purtroppo non tutti prestano la stessa attenzione. Certo sono consapevole, e come me credo lo siano anche tutti i volontari, del fatto che la celiachia, in mezzo alle tante malattie anche di importanza e impatto molto forte, spesso con sintomi molto gravi, che ci sono, possa non risvegliare l'attenzione: però credo che il medico di base debba essere obbligato per legge ormai ad occuparsi di una malattia che è sociale.

**Dott. Znacca**

Desideravo aggiungere qualcosa anch'io per rispondere a quanto detto dal Prof. Ferrari. L'attenzione che i medici di medicina generale cominciano a rivolgere alla celiachia a mio avviso è decisamente in crescita, e ne è prova il fatto che per la prima volta quest'anno avremo al congresso che si terrà a Firenze l'ultima settimana di novembre, una tavola rotonda "*Sulla malattia celiaca*".

Questo è un successo che abbiamo ottenuto come CSN AIC parlando con l'area gastroenterologica della SING, con il Prof. Ubaldi, e sarà una tavola rotonda in cui tratteremo temi di ampio respiro (non le diagnosi difficili o controverse che

sono pure un dato importante) e in cui cercheremo di fare cultura nell'ambito del *keys finding*, nell'ambito delle indagini di prima battuta da eseguire, e nel raccordo tra il medico di medicina generale e i centri specialistici, proprio perché questi sono i punti fondamentali su cui si può agire. Certamente ho notato, e ci è stato confermato, che c'è un interesse da parte loro, infatti essere presenti con una tavola rotonda in una sessione al congresso della SING può essere già un primo risultato.

L'altro lo avevamo ipotizzato proprio lanciando l'idea di un corso di formazione a livello nazionale strutturato in modo da fare una parte centrale in una sede come Firenze con ricadute periferiche. Ci siamo poi fermati non tanto per i costi che potevano essere a carico di AIC per la parte organizzativa (chè questo era un punto cruciale), quanto perché dal momento che è stata approvata questa legge 123/05 che prevede la formazione, penso che sia lo Stato a doverla attuare con quelle regole precise che sono state date. Speriamo perciò di non essere troppo ottimisti, e piuttosto ci applicheremo a livello regionale per parlare con gli Assessorati e portare avanti le cose, ma la nostra idea è che se lo Stato sta in qualche modo cominciando a destinare fondi dovrebbe fornire proprio un meccanismo di formazione per i medici di medicina generale valido in questo senso senza che sia la AIC a doversi sostituire per questo tipo di organizzazione.

- *Sono la mamma di una bambina celiaca che è stata diagnosticata sei anni fa all'età di due anni, e mentre nel periodo diagnosi/post diagnosi è stato tutto perfetto, adesso comincio a sentire un senso di abbandono: i controlli quando vanno fatti? Così come riceviamo a casa i buoni pasto, ad esempio, non mi dispiacerebbe ricevere magari, una volta all'anno, una ricetta con tutti gli esami che la bimba deve fare per essere monitorata. Si corre il rischio di passare da una parte all'altra, subentra la paura di legarsi ad un medico che poi può cambiare luogo di lavoro,*

*ecc.: mi chiedevo se c'è una sorta di banca dati oppure se, visto che noi di fatto siamo già schedati, c'è la possibilità di avere anche delle analisi, come follow-up..*

**Prof.ssa Balli**

Quello che stiamo tentando di fare è proprio concordare *oltre ai momenti della diagnosi* questi controlli. Vi ho fatto vedere i controlli fino al primo anno dopo la diagnosi però successivamente la cosa procede e quindi si arriva anche ad avere un'indicazione da parte nostra per sapere quando fare i controlli. Ma è altrettanto importante che il celiaco, una volta che si è allontanato dal momento della diagnosi, frequenti poco l'ospedale, altrimenti rimane sempre quell'idea di una malattia presente e pendente che soprattutto nel momento dell'adolescenza può diventare molto pesante. E' per questo che c'è bisogno del collegamento tra l'ospedale e il pediatra, si possono fare le cose d'accordo e quindi dividerle con un unico protocollo, però a partire dal pediatra di libera scelta che chiamerà in causa l'ospedale quando c'è qualcosa di strano. Pian piano ci stiamo arrivando.

**Dott. Zanacca**

Anche io ritengo il celiaco una persona normale che deve mangiare senza glutine. Per cui condivido quello che dice la Dott. ssa Balli. Va da sé che il bambino che ha sofferto per quell'anno e mezzo, quando ha scoperto che evitandolo il glutine sta decisamente bene, per istinto sarà portato a non mangiare il glutine. Il problema della compliance dietetica io credo sa forse più per l'adulto e l'adolescenza. Quindi direi alla signora di stare tranquilla, manteniamo l'esame ogni 18 mesi, però quando entriamo nell'adolescenza lì subentrano altri fattori che possono rendere più necessario accertamenti e tenere marcato il paziente. Più passano gli anni e faccio l'esperienza di pediatra più mi rendo conto che il bambino è istintivo, vuole stare bene: quanto più è stato male, tanto più non vorrà toccare il glutine.

**Dott. Volta**

Anch'io sono contro la *medicalizzazione eccessiva* e i controlli troppo frequenti, tanto è vero che quando abbiamo scritto le linee guida per il follow-up ci siamo schierati contro l'idea di controlli ogni tre-sei mesi, estremamente frequenti, però rimango dell'idea che un celiaco una volta ogni 12-18 mesi debba fare dei controlli. Controlli che devono essere limitati a pochissimi esami essenziali proprio per valutare se la sua compliance alla dieta è buona, nei limiti del possibile, con tutti quelli cioè che io riconosco alla sierologia in questo momento per il follow-up, e soprattutto per valutare quei pochi esami che ormai sono entrati nell'uso di routine del follow-up, come gli esami relativi alla tiroide e qualche altra piccola cosa. Poi è chiaro che se sopravvengono dei problemi sarà compito dell'ambulatorio specialistico attivarsi. Ma tornando alla domanda della signora, mi sembra giusto che sia anche il celiaco una volta diagnosticato a conservare un legame con il centro di riferimento che l'ha diagnosticato: finché sarà un bambino col centro pediatrico e poi si troverà un centro dell'adulto. Poi se questa legge 123/05 diventerà operativa su tutto il territorio ci saranno anche le linee guida precise a livello nazionale da seguire.

- *Vorrei chiedere se c'è relazione fra la celiachia e i dolori mestruali.*

**Prof. Ferrari**

Sul fatto che la celiachia comporti una sintomatologia mestruale diversa non mi sento di dare una risposta positiva, non è un'esperienza che nel mio ambulatorio ho verificato.

**Dott. Volta**

Nella mia esperienza assolutamente no. Noi siamo molto attenti alla sfera ginecologica, per cui chiediamo e ci viene riferito quando c'è qualche problema legato a questo discorso e non abbiamo mai avuto segnalazioni di questo tipo. E correlazioni io anche in letteratura non ne conosco.

Le correlazioni tra la celiachia e la sfera ginecologica sono già tante: dal menarca tardivo, alla menopausa precoce con riduzione della vita fertile in questo senso (non che la donna celiaca sia meno fertile), tutte le problematiche della gravidanza, dell'aborto ricorrente, i nati sottopeso, i nati pre-termine. Tutto questo naturalmente nella donna che non sa di essere celiaca e non fa la dieta, perché una volta fatta la diagnosi con la dieta si risolve. Anche come sintomo di presentazione, non ritengo che una mestruazione dolorosa sia sintomo di celiachia.

- *1. Nella giornata odierna si è parlato poco di ricerca. L'anno scorso a Reggio Emilia si era parlato di una pillola che in America doveva essere addirittura trovata per i celiaci, poi nel corso dell'anno è venuta fuori una notizia clamorosa con la ricerca fatta a Genova. Ci interessa quello che sta succedendo. 2. Sono madre di un bambino celiaco, il mio medico di base mi ha fatto fare solo le transglutaminasi: sono sufficienti? Mentre mia figlia ha fatto anche i test genetici.*

**Dott. Volta**

1. Sulla ricerca mi limiterò a poche osservazioni che provengono dal congresso dello scorso novembre a New York dove si sono affrontati tutti i temi. Diciamo che quella che voi conoscete di più dai giornali, dalla stampa anche non medica è la pillola con gli antagonisti della zonulina. Già c'è stata questa prima fase di dimostrazione di non tossicità, e una seconda fase con uno studio che è stato fatto nel marzo 2006 in cui sono stati studiati 42 pazienti a cui veniva somministrato un pasto con glutine e la pillola con gli antagonisti della zonulina. La zonulina, lo sapete tutti, è una proteina che favorisce la permeabilità della mucosa intestinale, il passaggio dei peptidi, del glutine e della gliadina che arrivano a contatto col sistema immunocompetente e scatenano un po' tutte quelle manifestazioni della celiachia. Da questo punto di vista, dando la pillola a base di antagonisti della zonulina si veniva a bloccare

il passaggio di questi peptidi. Questa seconda fase di sperimentazione su 42 pazienti, condotta da Alessio Fasano, ha dato risultati promettenti ma che dal punto di vista scientifico vanno presi con molta prudenza. Questo perché lui ha valutato *a distanza* di sette giorni la comparsa della positività anticorpale e l'alterazione della permeabilità intestinale, trovando che nessuno di questi due dati si alterava. Ma sono solo sette giorni dopo una somministrazione per tre giorni di questa pillola insieme al pasto. E' in corso una terza fase, iniziata quest'anno, che prevederà anche l'esecuzione di biopsia intestinale dopo sei mesi di assunzione alterna di pillola e pasto con glutine. E' chiaro che sono risultati che vanno valutati nel tempo.

Oltre a questo, per essere estremamente sintetico, ci sono altre ipotesi che sono state portate avanti, quella del vaccino di cui si parla da sedici anni, il Prof. Anderson ha parlato di altri sette anni di sperimentazione, però già ha cominciato ad ipotizzare vie di somministrazione, calendari ed altre cose interessanti (troverete un articolo su questi punti anche sull'ultimo numero di "Celiachia Notizie"). L'altra cosa ancora è l'impiego di *enzimi in grado di digerire il glutine in vivo a livello gastrico prima dell'arrivo nell'intestino*: delle peptidasi di cui già si parlava nel 2002 (ne parlammo a Parma qualche anno fa) e adesso si parla di nuove peptidasi derivate da *Aspergillus niger*, un fungo molto utilizzato nella catena alimentare in grado di digerire, di dividere i peptidi tossici del glutine a livello gastrico prima che arrivino nell'intestino. Poi ci sono altre cose fantasiose, come l'uso ad esempio dell'interleuchina-10 che potenzia la difesa immunitaria dell'intestino, l'uso di altri fattori antiinterleuchina, come l'antiinterleuchina 15 per evitare appunto il danno alla mucosa intestinale.

Lei si riferiva alla ricerca di Genova, probabilmente al *Rota Virus: il Rota Virus* (scusate se mi permetto di dirlo ma il tiro è stato abbassato anche dagli autori originari del lavoro) può essere importante concausa nello scatenamento della malattia celiaca ma certamente non ha prospettive terapeutiche al momento.

Nell'ultima riunione AIC regionale del Piemonte a Torino hanno ammesso che addirittura diffidano dall'uso di vaccinazioni di massa con il vaccino attuale che contiene la proteina precoce che potrebbe essere causa della malattia e non emettono al momento giudizi sull'utilità di una vaccinazione con un nuovo vaccino anti Rotavirus senza questa proteina precoce che ha la stessa omologia della trasglutaminasi. Perciò al momento io sul Rotavirus mi permetto di dire che ci vuole molta prudenza.

***Dott. Amarri***

2. Il comportamento assunto nei suoi confronti è il comportamento che abbiamo deciso di comune accordo debba essere mantenuto: nella persona che è familiare adulto e non sintomatico, si ricerca solo con una sierologia, e sicuramente ha una bassissima probabilità di celiachia. Nel suo caso può essere addirittura considerata nulla, il tempo di contatto con il glutine è stato più che sufficiente, se ci fosse stato un fondamento genetico per scatenare la manifestazione.

Nel caso dell'altra figlia (16 anni) probabilmente l'atteggiamento è stato più conservativo, nel senso che magari c'erano delle sintomatologie non perfettamente evidenti, ma che potevano legarsi a quelle manifestazioni collaterali che noi troviamo nella celiachia, e quindi è prevalsa la tendenza ad avere un secondo piano di verifica con anche i test genetici.

- *Sono celiaca da circa sette anni. Tra i problemi c'era una dermatite che non si sapeva da dove provenisse. Ho un fratello che ha questi problemi di dermatite, ha fatto una biopsia cutanea ed è venuta fuori come compatibile con la dermatite erpetiforme, quindi gli hanno fatto fare gli esami del sangue e sono negativi, poi la gastroscopia ed è negativa. A questo punto cosa deve fare?*

***Dott. Volta***

Esiste la possibilità che sierologicamente una dermatite erpetiforme sia negativa per gli anticorpi della celiachia, direi che la sensibilità è più bassa e bisognerebbe cercare forse gli anticorpi antitransglutaminasi diretti contro la transglutaminasi epidermica, la tTG-3, l'antitransglutaminasi tre, che è quella specifica proprio per questa risposta anticorpale ma è un test che non è ancora di routine. Devo dire che anche dal punto di vista della istologia sappiamo benissimo che questa dermatite erpetiforme a volte ha giusto un aumento moderato dei linfociti intraepiteliali e può avere lesioni minime.

Quello che è importante in questo caso è essere sicuri che la diagnosi fatta con la fluorescenza su biopsia cutanea sia una diagnosi tipica per dermatite erpetiforme, dopodiché si inizia la dieta aglutinata senza problemi.

- *Una bambina di otto anni e mezzo diagnosticata da un anno è a dieta stretta ma i valori non si abbassano assolutamente. Che cosa deve fare?*

***Dott. Amarri***

E' chiaro che sentita così, se è *solo* un anno, la prima cosa da fare sembrerebbe controllare la dieta. Sono errori in buona fede che vengono fatti, di solito sono errori sistematici, non è detto che sia la scuola: ad esempio cibi che vengono consumati tutti i giorni in piccolissima qualità e che sono contaminati, questa è la più probabile. Un anno è poco a volte, adesso non conosco gli esami ma ci vuole anche più di un anno per guarire, e in casi non così rari.

*Ha spesso febbre, si ammala di continuo. I sintomi sono scomparsi ma prende molto frequentemente febbri alte con vomito diarrea ecc.*

Questo è anche possibile, ma ripeto, se non siamo così lontani dalla diagnosi e gli anticorpi non si sono mai negativizzati, peraltro l'imputato numero uno della mancata negativizzazione è la dieta. Bisogna rivederla, aiutandosi con uno specialista del settore, il medico con cui ha fatto la diagnosi affiancato da un dietista che l'aiuterà ad analizzare in modo molto sistematico.

**Dott. Zanacca**

Più che ad un controllo medico la associamo ad un controllo dietologico. Sicuramente dovrebbe esserci qualche errore inavvertito nella dieta. Poi sono d'accordo che un anno delle volte è anche poco, perchè la mucosa non necessariamente si normalizza, delle volte ci vuole più tempo. Altra cosa: se la bimba ha le infezioni ricorrenti non sempre queste sono il segno di una malattia celiaca. Quindi anche se guarisce dalla celiachia può avere delle influenze ricorrenti, e le due cose non sono associate.

**Prof. Ferrari**

Ho riscontrato lo stesso problema su una ragazza di quasi 18 anni diagnosticata 8 anni fa e che sta a dieta, seguendo l'atteggiamento dietetico giusto: le ho fatto fare un diario di 10 giorni per sapere cosa faceva, l'ho fatto analizzare a mia figlia che è specializzata in Scienze dell'Alimentazione, nonché ad una mia specializzanda che abbiamo scoperto essere celiaca, e perciò molto sensibile al problema, ed è venuta fuori una dieta che meglio di così non potrebbe essere. Dopodichè siamo rimasti senza risposta.

**Dott. Volta**

Devo dire che casi di questo tipo li ho anch'io: nella mia esperienza c'è una piccola parte di celiaci anche adulti che fa benissimo la dieta, attentissima anche alle contaminazioni ecc., e in questi casi rimane una debole positività. E in questo senso, il titolo anticorpale per me è molto importante: cioè anche la transglutaminasi ha dei valori assoluti che, d'accordo ci sono vari metodi quindi non sempre sono comparabili, ma nell'ambito della scala del singolo metodo si può valutare se il titolo ha avuto un calo significativo. Ora quello che io vedo è che in pazienti che fanno benissimo la dieta, in un 10 % di pazienti, può capitare di avere una transglutaminasi che rimane positiva di circa 4-5 punti rispetto al valore soglia. Se il metodo è il metodo classico con valore a 7 che noi utilizziamo a Bologna nel nostro laboratorio di immunologia mi capita di avere un 10-11 di transglutaminasi, o un 9. E' chiaro che nell'altro 90% dei celiaci va

a 3, a 2, qualcuno anche a 1,5 per cui c'è un comportamento diverso. In questi casi, dopo aver rivisto bene la dieta e che il paziente la faccia bene, dopo aver escluso che ci sia altra patologia autoimmune associata, guardando che tutti gli altri esami vadano bene, e il paziente sta bene, mi comporto andando avanti così. Non arrivo sempre, se la domanda era quella, a far rifare una biopsia intestinale a questi pazienti.

- *Ho una bimba celiaca di 11 anni diagnosticata 3 anni fa. Nel corso dei normali controlli hanno trovato il TSH che era salito di parecchio (penso 7) e ripetendolo dopo un mese era sceso tipo a 3. Quindi l'endocrinologo ha detto che questo valore non dovrebbe salire e scendere in breve tempo. L'anno dopo si è ripetuto l'esame e di nuovo era salito; dopo un mese di nuovo è sceso, abbiamo fatto l'ecografia alla tiroide ed era a posto, la bimba sta bene. Adesso di nuovo aspettiamo sei mesi per rifare l'esame.*

**Dott. Volta**

Anch'io volevo chiedere se gli anticorpi antitiroide o antitireoglobuline erano stati determinati e che valore avevano. E' molto importante saperlo perchè se ci sono gli anticorpi contro la tiroide questo significa che c'è in atto un meccanismo autoimmune veramente. Altrimenti queste variazioni ci possono essere.

- *Sono celiaca e ho una bimba celiaca. Ho lo stesso problema che diceva la signora adesso, però la bimba ha in pratica gli antitireoperossidasi e gli antitireoglobuline molto elevati: cioè la globulina è passata a 300 con la dieta con glutine, a più di 1300 con dieta aglutinata. Sono in cura a Reggio, faccio gli esami da tre mesi ma il percorso è stato 300-500-700-oltre 1300. Cosa posso fare?*

E' ora di andare dall'endocrinologo.

*Sono già stata anche dall'endocrinologo, ho fatto l'ecografia alla tiroide ed è tutto a posto.*

L'endocrinologo cosa le ha detto, l'eutirox glielo deve dare o no?

*No perché ha il TSH che è entro i limiti*

Ok allora è tutto sotto controllo e più di così non si può fare.

- *Una domanda inerente: una volta arrivati all'uso dell'eutirox, con l'introduzione dell'eutirox il corpo ne risente oppure lavora normalmente come qualsiasi altro organismo?*

**Prof. Ferrari**

Qui stiamo parlando dell'associazione celiachia e l'ipotiroidismo, ovvero le alterazioni della tiroide soprattutto in senso ipotiroideo. Devo dire che ultimamente sono rimasto stupito perché nella mia esperienza ambulatoriale non solo della celiachia ma della gastroenterologia, ho trovato molti più casi di ipotiroidismo e quindi di persone che sono in terapia con eutirox di quelli che io conoscevo quando ho iniziato a lavorare. Questo può essere legato ad una maggiore attenzione al problema o a qualcosa che sta cambiando. Comunque l'uso dell'eutirox a lunga scadenza può essere fatto senza eccessivi problemi.

**Dott. Volta**

Le donne celiache e non celiache ipotiroidee in gravidanza devono fare uso dell'eutirox perché è una sicurezza per loro e per il nascituro. È un farmaco assolutamente ben tollerato. Chi nasce senza tiroide lo usa tutta la vita senza problemi.

- *Sono la madre di una bambina di 4 anni diagnosticata l'anno scorso. Ogni 3 mesi abbiamo sempre fatto i prelievi e dopo sei mesi la bambina era a posto, aveva i valori giusti. A maggio l'ultimo prelievo e il centro che mi segue per chiudere il cerchio mi fa rifare la gastroscopia: io ho*

*sentito pareri contrastanti da pediatri, alcuni consigliano altri no la seconda gastroscopia. Voi cosa consigliate?*

**Dott. Amarri**

La seconda biopsia si fa sempre più raramente, si fa quando ci sono dei dubbi, quando gli anticorpi non si normalizzano per cause ampiamente controllate, mentre la prima era quasi normale, ecc. Coerentemente con quanto letto e quanto studiato, non mi sembra la prassi consigliata.

- *Una persona di 60 anni è affetta da malattia autoimmune, ed i test per vedere se questa è collegata alla celiachia sono risultati negativi. Però è stato anche detto che sono negativi per il fatto che lei assume cortisone come terapia: è vero? Deve sottoporsi ad una biopsia per sapere se è lei che potrebbe essere celiaca? Perché io che sono la mamma del bambino e il papà non siamo celiaci, quindi?*

**Dott. Volta**

L'altro giorno ho visto una diagnosi di celiachia, non sto scherzando, fatta ad un paziente che non era DQ2 e DQ8, sierologicamente negativo, in cui la colpa veniva data ad un trattamento cortisonico per altra malattia autoimmune che inficiava lo stato della mucosa intestinale. Ora, sulla mucosa intestinale il cortisone qualcosa può fare, nel senso di favorire una parziale ricrescita dei villi, ma sulla sierologia, su alcuni anticorpi no. Gli unici anticorpi su cui il cortisone può interagire, magari nel *Lupus Eritematoso Sistemico*, dove possiamo avere una negativizzazione dell'anti DNA, ma sulla diagnostica anticorpale mi sento di poter dire assolutamente no. Noi diagnosticiamo la malattia celiaca in pazienti con epatite autoimmune e cirrosi biliare primitiva che fanno trattamenti immunosoppressivi da tempo, e la facciamo dopo anni e anni dalla diagnosi di epatite autoimmune, anche adesso è così e non avveniva solo dieci anni fa quando abbiamo scritto i primi lavori sull'argomento. Se poi c'è un sospetto clinico, se il paziente ha un forte malassorbimento, come

dicevamo prima, la possibilità che una sierologia sia negativa, e c'è un sospetto, uno procede lo stesso con una gastroscopia e con una biopsia e terrà conto dell'effetto del cortisone sulla mucosa intestinale ma non si giustifica per il fatto che si dà il cortisone che l'anticorpo possa essere negativo.

- *Volevo sapere come trattate l'aspetto psicologico della malattia, se avete uno psicologo di riferimento oppure dei gruppi oltre al volontariato ed al sostegno che ci diamo noi.*

**Prof. ssa Balli**

Per il bambino. Come dicevo prima, noi generalmente nel momento della comunicazione della diagnosi abbiamo la presenza della psicologa ed abbiamo però visto che in quel momento è abbastanza poco considerata dal genitore, mentre più avanti può effettivamente essercene bisogno. Perciò abbiamo questo supporto psicologico e lo attiviamo nel momento in cui o ce lo chiede il genitore o vediamo da noi che si rende necessario.

**Dott. Volta**

Per l'adulto. Figure di riferimento fisse in tutti i centri non ve ne sono probabilmente; però ci stiamo attivando per creare una rete di psicologi a livello nazionale, questo è un compito che mi è stato dato come presidente del CSN AIC, ho inviato e-mail a tutte le segreterie regionali ed ai consulenti regionali e mi stanno arrivando in questi giorni tutti i dati di psicologi che sono già attivi nelle varie regioni come punto di riferimento per la celiachia, con specifica specializzazione in *paziente celiaco con problematiche relative alla celiachia*. E c'è una coordinatrice che adesso cercherà di mettere insieme tutte queste figure professionali che stanno emergendo. Questo è un problema che va trattato con molto tatto perché a livello di una riunione generale allargata ha scatenato anche certe proteste di rappresentanti di celiaci nell'ambito di AIC: il celiaco giustamente dice che il problema può essere limitato, ma quando c'è

richiesta secondo me ci deve essere, perciò creare una rete di psicologi a livello nazionale è soltanto un fatto positivo.

*Dott. Zanacca*

Io credo che il problema dell'aiuto psicologico sia legato al genitore più spesso che al bambino, oppure per il celiaco stesso soprattutto nell'età dell'adolescenza, quando comincia ad uscire di casa e si deve integrare in un gruppo che lo vede come diverso, oppure lui si sente diverso. Questo è un problema molto sentito, tant'è che dagli studi fatti dal gruppo della Prof. ssa Balli era emerso che era l'adolescente il più a rischio di non rispettare la dieta: non tutti hanno il coraggio di portarsi dietro il proprio cibo o di rinunciare a mangiare una pizza con gli amici, Questo è uno degli aspetti.

Alcuni anni fa ci fu una riunione a Scandiano della AIC in cui feci presente che nel mio ambulatorio c'era una psicologa a cui avevo richiesto di intervenire quando lo si riteneva necessario ed era stata accolta in tutt'altra maniera, quasi come se la proposta fosse stata di far psicanalizzare tutti i pazienti celiaci tanto è vero che avevo dovuto ridurre quella che in realtà era una richiesta su domanda, non rivolta a tutti. Da una parte si tratta di affrontare una cosa che ad oggi, nel 2007, dobbiamo dire di fare per tutta la vita, nonostante si sia parlato di soluzioni alternative (la pillola, ecc), e la realtà è che si tratta di un cambiamento importante; dall'altra c'è l'andare incontro con una situazione che in una cultura alimentare come la nostra, che vive sui cereali, è difficilissimo.

E quindi devo dire che secondo me la presenza di uno psicologo è importante ma nel senso di averne la possibilità. Che ci sia necessità di psicologi del campo questo non sono in grado di dirlo. Mentre invece sarebbe opportuno nei dietologi specializzati in Scienze dell'Alimentazione una maggiore conoscenza specifica della celiachia, perché purtroppo lo specialista generale spesso non si orienta.

- *Circa due anni fa mi è stata diagnosticata la celiachia. In quanto genitore, ovviamente l'attenzione ricade ora su mio figlio che ha 4 anni: gli esami sierologici hanno dato esito negativo, anche se di nostra iniziativa abbiamo fatto la ricerca genetica su DQ2 DQ8 e quelli sono invece entrambi positivi. Ci è stato consigliato di continuare l'alimentazione normale con glutine e di provvedere ogni 4-6 mesi a fare esami sierologici per verificare che tutto sia nella norma.*

**Dott. Amarri**

Ogni 4-6 mesi mi sembra troppo: dalla descrizione che ha fatto si tratta di un bambino asintomatico. No?

*In realtà l'estate scorsa agli esami del sangue hanno dato anemia e valori sballati, che poi sono rientrati tranne nel caso del LDH che è rimasto molto elevato. E poi è un bambino che va spessissimo in bagno e ha mal di pancia (diarrea sì ma non così di frequente)*

**Dott. Amarri**

Diciamo allora che il medico che vi cura e che ha la vostra fiducia avrà trovato dei buoni motivi per farlo esaminare così spesso, normalmente se non ci sono sintomi è troppo spesso ogni 4-6 mesi. Quindi qualcosa deve aver visto, ad esempio *anemia e diarrea sono molto tipici* e fa bene a proporre queste scadenze per monitorare molto attentamente la situazione. Altrimenti in teoria in assenza completa di sintomi 4-6 mesi è decisamente troppo spesso.

**Prof.ssa Balli**

Vorrei aggiungere una cosa, se rimane la sintomatologia e i markers rimangono negativi io penso che un medico che a questo punto è orientato bene può darsi faccia fare la biopsia intestinale. Perché abbiamo i casi con la clinica e con la sierologia negativa dell'antitransglutaminasi (poi il bambino ha 4 anni, è già grandicello), nonchè ci sono ormai i casi della positività dell'antiactina e non dell'antitransglutaminasi in letteratura e quindi presto anche i laboratori si attrezzeranno per fare anche questo.

Se invece il bimbo, sono d'accordo, non avesse alcun sintomo, allora sarebbero esami troppo frequenti.

➤ *C'è correlazione fra celiachia e fibromialgia?*

**Dott. Volta**

E' il *refugium peccatorum* dei reumatologi. Perché di frequente i celiaci hanno dolori muscolari, articolari, ecc. e spesso questi dolori continuano anche dopo dieta aglutinata stretta. Mi capita di mandare questi pazienti dal reumatologo in istituto e spesso la diagnosi è *fibromialgia*, francamente una diagnosi che è tutto e non è niente. Però questi sintomi a cui si riferiva parlando di fibromialgia ci sono nella celiachia, e dopo aver escluso altre patologie associate, certe volte sono spiazzato di fronte a queste, ed anche la diagnosi del reumatologo non mi aiuta più di tanto.

**Prof. Ferrari**

Il percorso può essere in senso inverso. Nel senso che io ho avuto un singolo caso di una persona con fibromialgia diagnosticata dai reumatologi che hanno fatto la sierologia per la celiachia ed è risultata positiva per cui siamo andati avanti; mentre la situazione inversa a me non è mai successa. Certamente c'è un po' la convinzione che la celiachia proprio per il suo quadro variegato possa essere la spiegazione di situazioni che non vengono inquadrare fino in fondo, e siccome tutto sommato è una situazione che può essere trattata con la singola dieta penso che vada studiata. Ad esempio l'ultima esperienza della settimana scorsa sono stati dei neurologi che mi hanno mandato una ragazza di 16 anni con un quadro di una sclerodermia sistemica per sapere se si trattava di celiachia perché l'avevano cercata senza nessuna indicazione sierologica. In questo caso lo si è ricercato.

Ma un'associazione vera e propria non direi, come vede sono osservazioni sporadiche che proprio in quanto tali ci rimangono bene in mente.

*Dott. Volta*

A noi è capitato di trovare associazioni con malattie del connettivo, è chiaro che queste vanno sempre escluse davanti ad una sintomatologia di questo tipo, per cui è bene escludere con test sierologici ed indagini ben fatte anche patologie come sclerodermia di cui si parlava o altre situazioni, che sono evenienze rare però le abbiamo. Qualcuno stamattina parlava della possibilità di positività anticorpale nel celiaco magari senza patologia presente: devo dire che nella nostra casistica abbiamo 5 celiaci che sono positivi per l' anti-nucleo ad alto titolo e antiDNA, e non hanno il *Lupus Eritematoso Sistemico*, non hanno l'epatite autoimmune, non hanno altre patologie, non hanno altre condizioni di questo tipo che possono essere anche antiDNA positive. Per cui vuol dire che se noi andiamo a cercare manifestazioni immunologiche, molte volte nella celiachia, proprio confermando che è una patologia autoimmune, possiamo trovare un po' di tutto.

- *Nella mia esperienza di pochi anni fa c'erano delle grosse difficoltà di collegamento fra la pediatria e la gastroenterologia per l'adulto: è cambiato qualcosa oggi?*

*Prof.ssa Balli*

A livello locale c'è da dire che il celiaco e la famiglia del celiaco si attaccano molto al complesso dei medici che fa la diagnosi, quindi è abbastanza difficile passarlo all'adulto, quindi considerando che tutto il periodo dell'adolescenza se vuole lo teniamo da noi, dopo si cerca di far fare questo passaggio perché li convinciamo anche in questo senso: quando uno è adulto ci sono problemi che noi pediatri non possiamo sapere e che quindi ci possono sfuggire. Forse la cosa facendo capire questo passaggio, rispetto ai suoi tempi è migliorata

**Dott. Volta**

Fino a qualche anno fa capitava di avere pazienti anche sui 25-30 seguiti ancora in pediatria. Adesso l'andamento, vedendo almeno la pediatria di Bologna, è quello di indirizzarli a noi verso i 18 anni, qualcuno arriva a 16 anni, o qualcuno che decide di affrancarsi verso i 14 ma sono scelte individuali.

- *Ho una bimba di 10 anni diagnosticata due anni fa in provincia di Modena: l'unico sintomo era l'anemia, e a fronte di una dieta aglutinata corretta e rigorosa, la bimba presenta ancora i markers positivi; l'anemia è scomparsa però le antitransglutaminasi sono a 12.66 (erano a 25). Devo aspettarmi di sentirmi dire che deve rifare la gastroscopia?*

**Dott. Volta**

Ricalca la domanda di prima: se la clinica si è risolta, il miglioramento c'è stato, l'antitransglutaminasi ha un trend in calata giacché si è dimezzata, quindi si controlla e si vede come va: si può ricontrrollare la dieta, si controlla anche la bambina, però direi che per adesso l'evoluzione è molto buona. Sono passati due anni ma ognuno, anche il celiaco, ha i suoi tempi.

- *Sono la mamma di due ragazzi di 18 e 14 anni diagnosticati da due mesi. Il ragazzo è anemico e gli è stato prescritto del ferrograd, un altro dottore mi ha detto che contiene glutine e dunque di somministrare sideral e stare attenta ai farmaci perché ce ne sono che contengono il glutine. Inoltre, mio figlio non ha mai avuto diarrea, adesso ce l'ha da quando facciamo la dieta aglutinata:io do fermenti, va bene?*

**Dott. Volta**

Qualsiasi farmaco che contiene glutine in compressa, come eccipiente, lo contiene in una quantità bassissima che per legge oscilla da 0,0005 a 0,16 milligrammi di gliadina, talmente bassa che uno dovrebbe prendersi 10 compresse al giorno per avere dei danni. Esempio classico di un farmaco

contenente glutine e gliadina è il *tapazolo*: ho quattro casi di pazienti con il morbo di Basedow classico in trattamento con questo farmaco. L'associazione stessa ha smesso di fare il prontuario con i farmaci contenenti o non contenenti glutine perché è assolutamente inutile farlo: è una quantità inferiore addirittura alle tracce che trovate se pensate ai prodotti dietoterapeutici.

***Prof. Ferrari***

Il problema dei dolori addominali è che anche un celiaco può averne per altri motivi. Chiedevo: sta dando ferro ancora a suo figlio? Sì. Se lui è a dieta regolare l'assorbimento del ferro si sta normalizzando, quindi una dieta che contenga ferro come quello che può essere negli alimenti è sufficiente, anche perché il ferro ha una saturazione di trasporto, quindi è inutile dare tonnellate di ferro quando comunque noi ne assorbiamo fino ad un certo punto.

Poi credo che i fermenti non abbiano assolutamente nessun effetto dannoso, ma va innanzitutto tolto il ferro per bocca, fatta la dieta regolarmente, riverificati i dati fra un anno, (12-18 mesi è la mia politica nell'adulto). Se è il figlio di 14 anni, è anche una fase un po' critica associabile ad altre manifestazioni.

- *Sono la mamma di tre bimbi. Il primo ha 12 anni: dopo varie cure fatte per la dermatite definita atopica, ma che in realtà assomigliava molto a quella erpetiforme, sono stati fatti gli esami ed è stato diagnosticato celiaco sei anni fa. Di conseguenza ho voluto fare l'esame definitivo dell'HLA a lui e alle due sorelle più piccole: DQ2 e DQ8 sono risultati per tutti negativi. Mi hanno detto che ciononostante dovrei monitorare le sorelle, giacché lui ha la celiachia. E' vero o devo stare tranquilla?*

***Dott. Zanacca***

Devo dire che, proprio prendendo spunto da questi casi rarissimi, abbiamo in programma come CSN AIC di fare delle *linee guida per le indicazioni e l'interpretazione*, che come suggeriva la Prof. ssa Balli, sono molto importanti. Noi guardiamo sempre DQ2 e DQ8 però quando andiamo a guardare

l'eterodimero dobbiamo studiare bene tutte le frazioni. La Prof.ssa Mazzini di Roma mi ha appena mandato un protocollo dove suggerisce di esplorare altri alleli che possono dare una bassa predisposizione alla celiachia. Ecco perché mettere assieme tutte queste informazioni con una commissione a livello scientifico che le esami può avere la stessa valenza di un protocollo per la diagnosi, è comunque importante.

Benché il fatto che possano esserci dei casi di celiachia completamente al di fuori del DQ2 e DQ8 è una piccolissima, rarissima probabilità Ma noi diciamo sempre che *escludiamo con certezza quasi assoluta e mai assoluta*.

**Prof. Ferrari**

Certo. In medicina quello che si dice agli studenti è che *non esiste lo zero né il cento %*, purtroppo con tutti i test che abbiamo a disposizione noi ci troviamo sempre all'interno fra lo zero ed il 100%.

Non ho capito però partendo da quale problema è stata fatta la diagnosi al figlio della signora..

*E' nato con diverse allergie non verificate subito, e veniva curato per dermatite atopica però aveva le piaghe (ustioni di secondo). E' stata poi fatta tutta la prassi per la celiachia, approfondendo gli esami sulla base di un eventuale legame con la dermatite erpetiforme: ed aveva atrofizzazione dei villi, proprio piatti.*

**Dott. Volta**

Sono mosche bianche ma esistono in letteratura i casi non DQ2 non DQ8. Non per confondere le idee ma: il 90-95% dei celiaci è DQ2, il 5-10% DQ8. E poi ci sono quei rarissimi casi , magari uno/due su 100000.

La prima cosa da fare è, come diceva il Prof. Ferrari, verificare la diagnosi. Se è giusta a maggior ragione farei ogni due tre anni la sierologia, quindi il controllo dell'antitransglutaminasi, alle sorelle.

**INDICE**

**PRIMA PARTE: "L'ALIMENTAZIONE"**

Saluto delle autorità e relazione del presidente AIC Emilia Romagna Sig. Gino Venturelli ..... pp. 2-12

AIC: LE POTENZIALITA' DI UNA ONLUS Dott. Andrea Romboli .....pp.13-14

LA SPESA:UN'INCOGNITA? Dott.ssa Tiziana Simonini – Dietista .....pp.15-20

INDUSTRIA ALIMENTARE E RISCHIO GLUTINE Dott.ssa Laura Scafuri – Tecnologa alimentare ..... pp. 21-27

COMPOSIZIONE DEGLI ALIMENTI GLUTEN-FREE Dott.ssa Maria Lisa Clodoveo – Tecnologia alimentare – Ricercatrice facoltà di Agraria Bari – Dipartimento PROGESA ..... pp. 28-31

NUOVE STRATEGIE NUTRIZIONALI PER I PRODOTTI GLUTEN-FREE Prof.ssa Patrizia Restani – Università di Milano, Dipartimento di Scienze Farmacologiche ..... pp. 32- 35

DOMANDE A RUOTA LIBERA Rispondono: Dott.ssa Simonini, Dott.ssa Scafuri, Dott.ssa Clodoveo, Dott.ssa Restani.. Moderatore: Sig. Gino Venturelli .....pp.36- 49

**SECONDA PARTE: "LA MEDICINA"**

**ALTERAZIONI METABOLICHE CORRELATE ALLA DIETA AGLUTINATA:  
ESPERIENZA DI UN CENTRO DI RIFRIMENTO?** Dott. Umberto Volta – Dip.  
Medicina, Policlinico "S.Orsola Malpighi" di Bologna, Resp. Ambulatorio  
Celiachia dell'adulto..... pp. 50-54

**PERCHE' LA BIOPSIA E' NECESSARIA?** Dott. Sergio Amarri – Primario UO  
Pediatria, Azienda S.Maria Nuova Reggio Emilia ..... pp. 55-58

**INTEGRAZIONE FRA OSPEDALE, LABORATORIO E TERRITORIO** Prof.ssa  
Fiorella Balli – Direttore Unità Complessa Pediatria, Dip. Integrato Materno -  
Infantile, Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena ..... pp. 59 - 63

**LA MALATTIA CELIACA DELL'ADULTO.** La formazione per i medici di  
medicina generale. L'esperienza del dipartimento di cure primarie dell'AUSL di  
Modena. Prof. Alberto Ferrari – Dip. Medicine e Specialità Mediche, UO  
Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva, Resp. Ambulatorio Celiachia  
dell'adulto, Azienda Ospedaliero- Universitaria di Modena ..... pp. 64 - 68

**TAVOLA ROTONDA:GLI ESPERTI RISPONDONO** Rispondono: Dott.Volta,  
Dott.Amarri, Prof.ssa Balli, Prof. Ferrari. Moderatore: Dott. Claudio Zanacca –  
Primario Pediatria, Ospedale Nuovo Sassuolo ..... pp. 69- 89