# CELIACHIA
## istruzioni per la vita
# SENZA GLUTINE

AiC Associazione Italiana Celiachia
Toscana

40 anni 1979-2019

# LA CELIACHIA

## Quale è il problema? - Cosa è la celiachia?

La Malattia Celiaca (o Celiachia) è una infiammazione cronica dell'intestino tenue, scatenata dall'ingestione di glutine* in soggetti geneticamente predisposti.

* *Il glutine è un complesso proteico presente in alcuni cereali (frumento, segale, orzo, avena, farro, spelta, kamut®, triticale)*

## Cosa accade a chi è celiaco? - I sintomi

La celiachia è caratterizzata da un quadro clinico variabilissimo che va dalla diarrea profusa con marcato dimagrimento a sintomi extraintestinali, quali anemia, astenia, amenorrea, infertilità, aborti ricorrenti, bassa statura, afte, osteoporosi, dolori articolari, dermatiti, edemi, alopecia, all'associazione con altre malattie autoimmuni, fino a complicanze molto gravi quali l'epilessia con calcificazioni cerebrali o il linfoma intestinale.

## Come cambia la vita delle persone?

Le persone celiache devono modificare la loro dieta per tutta la vita, escludendo rigorosamente tutti gli alimenti che contengono glutine ed evitando ogni trasgressione. Inoltre è necessario ridurre il più possibile le contaminazioni, i rischi di "assunzione nascosta" di glutine a causa di comportamenti errati. A incidere sulla vita delle persone, oltre alla modifica permanente del regime alimentare, è la relazione con gli altri in contesti che prevedono pasti fuori casa: dalla scuola al lavoro, dal viaggio ai momenti di svago con gli amici. Dal 2005 la celiachia è riconosciuta "malattia sociale".

## Quante persone riguarda?

La celiachia ha una prevalenza media a livello globale di circa 1%. Questo significa che in Italia le persone celiache stimate sono appunto l'1% della popolazione, circa 600.000 persone. Si tratta di una prevalenza riscontrabile anche nel resto del Pianeta, nonostante ci siano variazioni percentuali maggiori in alcuni paesi rispetto ad altri. Oggi molte persone non conoscono ancora la loro diagnosi: nel nostro Paese sono diagnosticate circa 200.000 persone, nella sola Toscana 15.800. Oltre 400.000 pazienti non sanno di essere celiaci. In media sono richiesti ancora 6 anni dall'inizio dei sintomi per arrivare ad una diagnosi.

**Non iniziare MAI una dieta senza glutine DI TUA INIZIATIVA,**

impediresti al tuo medico di fare diagnosi di celiachia con certezza.

**NON fare AUTODIAGNOSI:**

Se pensi che i sintomi o i problemi di salute che lamenti dipendano dal glutine, parlane prima con il tuo medico: tutto inizia con un semplice prelievo del sangue che puoi fare anche sotto casa! Se quest'esame ha un esito positivo, sarai indirizzato ai Centri Regionali di Riferimento per la diagnosi e il follow-up della celiachia per gli ulteriori accertamenti richiesti.

# DAL 1979 AD OGGI...

*AIC nasce nel 1979 su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci. Oggi l'associazione è presente in tutte le regioni. In Toscana AIC si è costituita legalmente nel 1986. Da 40 anni AIC, con i propri volontari è espressione di tutti i celiaci e lavora per promuovere e difendere i loro interessi e i loro diritti.*
*È proprio grazie al numero degli associati che AIC è diventata nel tempo più forte riuscendo ad ottenere risultati veramente importanti. Il nostro lavoro è rivolto ai celiaci per accompagnarli e sostenerli durante il percorso di vita; dialoghiamo con le istituzioni per migliorare i servizi sanitari e i servizi scolastici a disposizione; collaboriamo con il mondo della ristorazione pubblica e privata per garantire un posto sicuro e di qualità.*

# AIC LAVORA COSTANTEMENTE PER...

**Prontuario degli alimenti** Per aiutare le persone celiache nella selezione di prodotti idonei alla loro dieta, AIC pubblica ogni anno il Prontuario degli Alimenti, che contiene indicazioni su oltre 20.000 prodotti e più di 600 aziende. Per i prodotti inseriti in Prontuario è garantito un aggiornamento costante delle informazioni. Il prontuario è accessibile anche in versione digitale e attraverso la app ***AIC mobile*** per dispositivi mobile.

**Marchio Spiga Barrata** Rappresenta per le persone celiache la massima garanzia di sicurezza e idoneità e la sua presenza in etichetta aiuta la scelta di prodotti idonei in tutta Europa, grazie ad un modello comune a tutte le Associazioni celiachia europee. Con il marchio Spiga Barrata, AIC entra nelle Aziende e verifica direttamente impianti e processi di produzione tramite visite annuali a tutti gli stabilimenti produttivi. I prodotti a Marchio Spiga Barrata sono oltre 2500 *(fonte AIC Nazionale).*

**Alimentazione Fuori Casa** Il progetto è nato nel 2000 per rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori per motivi di lavoro, personali o di svago senza correre rischi. Il network è costituito da una catena di esercizi informati sulla celiachia che offrono un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci. Il personale è informato da AIC e le strutture sono monitorate dalle AIC territoriali. In Toscana gli esercizi devono seguire un percorso formativo specifico definito dalla delibera della Regione Toscana 1128/2020. Obiettivo di AIC Toscana è quello non solo di ampliare il progetto e coinvolgere un maggior numero di esercenti ma anche, e soprattutto, di far crescere il livello qualitativo del servizio di ristorazione senza glutine.

**A scuola** La sensibilizzazione sulle tematiche che riguardano la celiachia e, in senso più ampio, la diversità alimentare sono un importante obiettivo per AIC. La Federazione nazionale cura il progetto **In Fuga dal Glutine** che vuole offrire agli insegnanti delle scuole per l'infanzia e della primaria uno strumento per trasmettere agli alunni informazioni e conoscenza sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi all'integrazione (alimentare, culturale, etc), intesa come risorsa e ricchezza, attraverso una metodologia ludica che facilita l'integrazione e l'apprendimento. Inoltre AIC Toscana propone il progetto **Celiachia e salute a tavola** per le scuole secondarie di I° Grado, improntato sull'educazione alla corretta alimentazione e stili di vita salutari e rivolto direttamente ai ragazzi e il progetto **A scuola con la celiachia per non farne una malattia**, rivolto agli istituti alberghieri. Si tratta di corsi gratuiti monotematici sulla celiachia con dietista e cuoco, per creare una cultura del senza glutine nei futuri professionisti. Tutti i progetti con le scuole sono finanziati con le donazioni del 5x1000.

# AIC TOSCANA TI OFFRE INOLTRE...

**SEGRETERIA**
aperta dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 16.00

**VIDEOCHIAMATE**
con psicologa e psicoterapeuta, per condividere, riflettere e parlare dell'impatto che ha la celiachia nella quotidianità

**PROGETTI DI AUTO-AIUTO**
per condividere la propria esperienza e confrontarsi con chi vivi la stessa situazione

**CORSI DI CUCINA**
per adulti e per bambini, sia online che in presenza

**DIETISTA**
presente in sede con cui confrontarti sulla dieta senza glutine, per risolvere dubbi e incertezze

**VIDEOCHIAMATE**
per neodiagnosticati con la dietista

...E TANTI ALTRI PROGETTI!

# L'ABC DELLA DIETA DEL CELIACO

## La dieta senza glutine è l'unica terapia per la celiachia e deve essere seguita per tutta la vita.

L'ingestione anche di piccole quantità di glutine comporta danni al celiaco, anche in assenza di sintomi evidenti.

**SONO MOLTISSIMI GLI ALIMENTI CONSENTITI AL CELIACO, DI GRAN LUNGA DI PIÙ DI QUELLI CHE GLI SONO VIETATI:**

Con l'obiettivo di informare pazienti e famiglie e semplificare l'accesso sicuro ai prodotti, **AIC suddivide gli alimenti nelle tre categorie**: PERMESSI, A RISCHIO e VIETATI. Tale suddivisione è stata effettuata considerando per ogni prodotto alimentare l'ingredientistica ed il processo di lavorazione, quindi la possibile contaminazione crociata da glutine.

Consulta qui l'ABC completo http://www.celiachia.it/dieta/Dieta.aspx

☺ **ALIMENTI PERMESSI**: alimenti che possono essere consumati liberamente, in quanto naturalmente privi di glutine o appartenenti a categorie alimentari non a rischio per i celiaci, poiché nel corso del loro processo produttivo non sussiste rischio di contaminazione. Questi prodotti **NON sono inseriti nel Prontuario AIC degli Alimenti**.

? **ALIMENTI A RISCHIO**: alimenti che potrebbero contenere glutine e per i quali è necessario conoscere e controllare l'ingredientistica ed i processi di lavorazione.

**L'AIC consiglia il consumo di questi alimenti se presenti in Prontuario o riportanti la dicitura «senza glutine».**

☹ **ALIMENTI VIETATI**: alimenti che contengono glutine e pertanto non sono idonei ai celiaci. Tali alimenti, ovviamente, **NON sono inseriti nel Prontuario**.

**LA DIETA DELLE PERSONE CELIACHE PUÒ E DEVE ESSERE IL PIÙ POSSIBILE VARIA**, includendo, soprattutto, alimenti naturalmente privi di glutine quali mais, riso, grano saraceno, miglio, quinoa, amaranto ed altri cereali minori e pseudocereali, oltre a verdura, frutta, legumi, latte e derivati, uova, carne e pesce. Non vanno demonizzati o esaltati specifici alimenti, ma va prestata attenzione alla composizione nutrizionale dei prodotti trasformati imparando a leggere l'etichetta nutrizionale, obbligatoria per legge. Ad una corretta dieta, è consigliabile associare una regolare attività fisica, adatta alle propria condizione di salute, età e sesso.

## come riconoscere I PRODOTTI IDONEI:

**È possibile verificare l'idoneità dei prodotti che rientrano nella categoria A RISCHIO in uno dei seguenti modi:**

**1.** Verificare che sia presente in etichetta il **claim "senza glutine"** secondo il Regolamento CE 41/2009.

**2.** Identificare in etichetta il **Marchio Spiga Barrata.**

**3.** Verificare se il prodotto è presente all'interno del **Prontuario AIC degli Alimenti** (edizione anno corrente e aggiornata; vedi sito www.celiachia.it).

**4.** Identificare il prodotto come un prodotto dietetico senza glutine notificato dal Ministero della Salute ed inserito nel **Registro Nazionale degli Alimenti** per celiaci (d. L. 111/1992).

## Vivere la celiachia nel mondo, link utili per viaggiare

È possibile visitare i siti delle Associazioni straniere e individuare il Paese di interesse con i riferimenti delle Associazioni celiachia presenti sul territorio **http://www.celiachia.it/AIC/nelmondo.aspx?SS=352&M=375**

Per le informazioni base su celiachia e dieta senza glutine nelle diverse lingue potete trovare delle sintetiche card **http://www.celiactravel.com/cards/**

# conosci i tuoi DIRITTI?

A marzo del 2017 il Ministero della Salute ha aggiornato i LEA (i Livelli Essenziali di Assistenza sono le prestazioni e i servizi che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini) con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 17.01.2017.

**La malattia celiaca e la sua variante, la dermatite erpetiforme, è stata definita malattia cronica.**

I nuovi Livelli Essenziali di Assistenza garantiscono i seguenti diritti:

* DIRITTO ALLL'EROGAZIONE DI ALIMENTI SENZA GLUTINE
* DIRITTO AL PASTO SENZA GLUTINE NEI LUOGHI PUBBLICI
* DIRITTI DI PRESTAZIONI SANITARIE IN ESENZIONE

## Diritto all'erogazione degli alimenti senza glutine

Il Servizio sanitario nazionale garantisce l'erogazione di prodotti senza glutine iscritti nel Registro Nazionale degli Alimenti per celiaci entro i tetti di spesa che vengono stabiliti dal Ministero e dalle Regioni periodicamente.

**PER OTTENERE TALE DIRITTO** dovrà presentare il suo certificato di diagnosi e di esenzione al Servizio Farmaceutico del Distretto di residenza che provvederà a rilasciare un Codice Celiachia abbinato alla tessera sanitaria in corso di validità. Presentando la tessera sanitaria e digitando il Codice Celiachia si potranno acquistare, fino al raggiungimento del tetto di spesa mensile previsto, i prodotti alimentari specifici presso i supermercati della Grande Distribuzione Organizzata, le farmacie, parafarmacie e gli altri esercizi commerciali abilitati.

## Diritto al pasto senza glutine nei luoghi pubblici

La malattia celiaca o celiachia è una intolleranza permanente al glutine ed è riconosciuta come malattia sociale. Al fine di agevolare l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva si fa riferimento alla **Legge quadro 123 - 4 luglio 2005**.
Questa norma stabilisce il diritto al pasto senza glutine nelle mense delle strutture scolastiche e ospedaliere e nelle mense delle strutture pubbliche. Per la ristorazione commerciale prevede l'inserimento di appositi moduli informativi sulla celiachia nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali della Sanità Pubblica Locale rivolte a ristoratori e albergatori. Inoltre prevede la formazione e l'aggiornamento professionali della classe medica sulla conoscenza della celiachia, con l'obiettivo di garantire una diagnosi precoce, migliorare le modalità di cura dei cittadini celiaci e prevenire le complicanze della celiachia.

***aggiornato a febbraio 2023***

# I PRESIDI ACCREDITATI ALLA DIAGNOSI E FOLLOW-UP

## DIRITTI DI PRESTAZIONI SANITARIE IN ESENZIONE

I medici di base e i pediatri di libera scelta in base al sospetto diagnostico avviano gli utenti ai Presidi di Rete prescrivendo "visita medica per avvio percorso celiachia" **cod. reg. 2548.**

Il decreto ministeriale, recepito dalla Regione Toscana, recita che sono erogate in regime di esenzione **"le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della malattia, delle sue complicanze e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti"**.

Nella Regione Toscana la diagnosi è affidata ai Presidi Sanitari per la celiachia. I presidi sanitari garantiscono inoltre il diritto in esenzione per le indagini genetiche sui familiari (genitori, figli, fratelli, sorelle) del diagnosticato. Quando è stata definita la diagnosi, il celiaco riceverà un certificato da parte del Presidio di Rete che dovrà essere consegnato al Distretto di Residenza al fine di ottenere l'inquadramento della sua posizione e la certificazione di esenzione. Tale certificazione servirà per le prescrizioni sanitarie riguardante il monitoraggio della malattia.

Le prescrizioni mediche per le prestazioni di cui ai LEA dovranno contenere i seguenti codici:

***CODICE ESENZIONE 059**
sia per celiachia che per dermatite erpetiforme

***CODICE ESENZIONE Q01**
per gli esami genetici per la celiachia dei familiari

***CODICE ESENZIONE Q02**
per gli esami genetici per la dermatite erpetiforme dei familiari

## NUMERI PER PRENOTARE LE VISITE

| | |
|---|---|
| **CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LA CELIACHIA** | |
| **AOU Careggi** [Adulto] | Largo Piero Palagi, 1 |
| Gastroenterologia Clinica | T. 055.7946437 - T. 055.7946418 |
| **AOU Pisana**[Adulto] | Via Pietro Trivella |
| Gastroenterologia Clinica | T. 050.992111 |
| **AOU Meyer** [Bambino] | Viale G.Pieraccini, 24 |
| Gastroenterologia e Nutrizione | T. 055.5662900 |
| **CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LA DERMATITE ERPETIFORMEE** | |
| **P.O. Piero Palagi (IOT)** | Viale Michelangelo, 41 |
| Dermatologia 1 Malattie Rare Dermatologiche | T. 055.545454 |

### PRESIDI DI RETE

| | |
|---|---|
| **AOU PISANA** | |
| **Pisa** | Via Pietro Trivella |
| Pediatria | T. 050.992544 [Bambino] |
| **AOU SENESE** | |
| **Siena** | Viale Bracci, 16 - Loc. Le Scotte |
| Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva | T. 0577.585822 [Adulto] |
| **USL TOSCANA SUD EST VALDICHIANA** | |
| **Ospedale Riuniti della Valdichiana** | Loc. Nottola (SI) |
| Endoscopia Digestiva e Interventistica | T. 0577.767676 [Adulto] |
| Pediatria | T. 0577.767676 [Bambino] |
| **USL TOSCANA SUD EST GROSSETO** | |
| **Ospedale della Misericordia** | Via Senese, 161 |
| Gastroenterologia | T. 0564.485051 [Adulto] |
| Pediatria | T. 0564.485329 [Bambino] |
| **USL TOSCANA SUD EST AREZZO** | |
| **Ospedale San Donato** | Via P. Nenni, 20/22 |
| Gastroenterologia | T. 0575.379100 [Adulto] |
| Pediatria | T. 0575.255536 [Bambino] |
| **USL TOSCANA CENTRO EMPOLI** | |
| **Ospedale San Giuseppe** | Viale G. Boccaccio, 16 Empoli |
| Gastroenterologia | T. 0571.7051 [Adulto] |
| **USL TOSCANA CENTRO FIRENZE** | |
| **Ospedale San Giovanni di Dio** | Via Torregalli, 3 |
| Allergologia e Immunologia Clinica | |
| Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva | T. 055.545454 [Adulto] |
| **Ospedale del Mugello** | Viale della Resistenza, 60 |
| Endoscopia digestiva | T. 055.545454 |
| **USL TOSCANA CENTRO PISTOIA** | |
| **Ospedale San Jacopo** | Via Ciliegiole, 97 |
| Gastroenterologia | T. 0573.3521 [Adulto e Bambino] |
| Pediatria Area Pistoiese | |
| **USL TOSCANA CENTRO PRATO** | |
| **Nuovo Ospedale S. Stefano** | Via Suor Niccolina Infermiera, 20 |
| Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva | T. 0574.805050 [Adulto] |
| Pediatria | T. 0574.801400 [Bambino] |
| **USL TOSCANA NORD OVEST LIVORNO** | |
| **Ospedale Livorno** | Viale V. Alfieri, 36 |
| Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva | T. 0586.223333 [Adulto] |
| Pediatria Ambulatorio Gastroenterologia | T. 0586.223270 [Bambino] |
| **USL TOSCANA NORD OVEST LUCCA** | |
| **Ospedale San Luca** | Via G. Lippi Francesconi, 556 |
| Endoscopia Digestiva e Malattie Apparato Digerente | T. 0583.9701 [Adulto e Bambino] |
| Pediatria | |
| **USL TOSCANA NORD OVEST MASSA** | |
| **Nuovo Ospedale delle Apuane** | Via E. Mattei, 21 |
| Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva | T. 0585.493797 [Adulto] |
| Pediatria | T. 0585.498754 [Bambino] |
| **USL TOSCANA NORD OVEST VERSILIA** | |
| **Ospedale Unico della Versilia** | Via Aurelia, 335 Lido di Camaiore |
| Gastroenterologia | T. 0584.605200 [Adulto] |
| Pediatria | T. 0586.223333 [Bambino] |
| **USL TOSCANA NORD OVEST PONTEDERA** | |
| **Ospedale F. Lotti** | Via Roma, 180 Pontedera |
| Pediatria | T. 050.995995 [Bambino] |

# Perchè iscriversi ad AIC TOSCANA?

## ...Per stare meglio

- non sentirti solo nell'affrontare e superare il momento della diagnosi;
- essere ascoltato e aiutato nella risoluzione dei problemi quotidiani correlati alla dieta;
- assicurarsi la compliance alla dieta attraverso una costante e corretta informazione;
- essere sempre aggiornato sugli sviluppi della ricerca medica;
- essere sempre informato sulle iniziative che organizziamo a livello regionale e provinciale: riunioni, assemblee, convegni medici, feste, corsi di cucina, pranzi e cene sociali, viaggi e molto altro ancora;

## ...per dare voce all'Associazione pazienti

- contribuire alla vita dell'associazione affinché persegua gli obbiettivi comuni nell'interesse dei celiaci;
- sensibilizzare le istituzioni politiche, amministrative e sanitarie, a livello locale, nazionale ed europeo, per garantire i diritti dei celiaci e la loro piena applicazione;
- sensibilizzare, informare e formare la classe medica sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche per far emergere e garantire diagnosi corrette e il regolare follow up (medico, nutrizionale e psicologico) secondo le linee guida esistenti allo scopo di contribuire alla salute e al benessere della persona celiaca e della persona affetta da dermatite erpetiforme;

## ...sostenere la Ricerca Scientifica

- promuovere e sostenere la ricerca scientifica in tutti i settori attinenti la celiachia e la dermatite erpetiforme (medicina, dieta, qualità della vita…) favorendo e utilizzando sinergie nazionali e internazionali

# Come ISCRIVERSI

Per iscriversi è necessario versare la **quota annuale** valida fino al 31/12 dell'anno in corso.
Puoi vedere le modalità di iscrizione o di rinnovo sul nostro sito **toscana-celiachia.it**.

# Cosa ricevo quando mi associo

*Il Prontuario AIC degli Alimenti *La pratica Guida Mangiar bene senza glutine *Il magazine di AIC "Celiachia Notizie" *La Guida Alimentazione Fuori Casa (che comprende tutti i locali presenti nel network informato da AIC) *ZOOM, Il notiziario periodico edito da AIC Toscana *Le newsletter delle attività promosse *Ogni materiale informativo prodotto da AIC sulle principali tematiche afferenti la celiachia *La tessera socio annuale *Convenzione assocral *Il codice socio per accedere ai contenuti riservati ai soci sul sito regionale, sul sito nazionale e sulla App.

# IL 5XMILLE AD AIC

Nella prossima dichiarazione dei redditi firma per donare il tuo 5x1000 ad AIC, che da 40 anni è in prima linea per migliorare la vita delle persone celiache. Grazie ai fondi raccolti ci saranno sempre più locali senza glutine, sempre più diagnosi precoci, sempre più informazione e ricerca.

AiC Associazione Italiana Celiachia

**5X1000 AIC**

IL TUO 5X1000 CI RENDE PIÙ FORTI.

FIRMA ANCHE TU E INSERISCI IL CODICE FISCALE AIC:

| 1 | 1 | 3 | 5 | 9 | 6 | 2 | 0 | 1 | 5 | 7 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|