

Il punto di vista dei pazienti

Caterina Pilo

Direttore Generale Associazione Italiana Celiachia



**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Associazione Italiana Celiachia

- AIC nasce nel **1979** e oggi è **portavoce dei pazienti e delle loro istanze** in tutti i più importanti contesti istituzionali,
- cura progetti volti al **miglioramento della vita quotidiana del paziente**,
- iniziative e strumenti di comunicazione volti a **informare e sensibilizzare il pubblico generale, i media e la classe medica**,
- risponde direttamente ai bisogni dei celiaci sul territorio **grazie alle sue 21 AIC associate**





Associazione Italiana Celiachia

- **Finanzia la ricerca scientifica**, con un terzo dei proventi del 5x1000, ogni anno
- **Promuove la conoscenza della celiachia** con interventi di aggiornamento della classe medica e stimolo allo sviluppo di linee guida scientifiche
- **Diffonde informazioni corrette** nel grande pubblico:

www.settimanadellaceliachia.it





Associazione Italiana Celiachia

- Con la sua azione di advocacy, permette di rappresentare con **una unica voce i diritti** dei celiaci presso istituzioni, media, politici e tessuto produttivo
- Sostiene, attraverso le sue associate sul territorio, le famiglie dei pazienti, dando informazioni e **supporto tra pari**
- **Ascolto e conoscenza dei pazienti:** diretto, social, indagini, evidenze





AiC

Associazione
Italiana
Celiachia

La Dieta Senza Glutine: dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Da questo osservatorio

- ☐ ***Dieta senza glutine e vita sociale***
- ☐ ***Qualità della dieta***
- ☐ ***Informazioni in etichetta***
 - ***Marchio Spiga Barrata***
 - ***Dicitura senza glutine***
- ☐ ***Aderenza alla dieta/ percezione nuove terapie***

**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Dieta senza glutine e vita sociale

- Difficoltà nel trovare posti sicuri per consumare pasti fuori casa
- L'assenza di circolarità tra le Regioni/PA del buono mensile per assistenza
- La discriminazione del celiaco in contesti sociali (carriere militari, mobilità internazionale dei giovani)

Anche se vivere la celiachia oggi è molto più facile che in passato
ancora *persistono*
difficoltà nell'adesione ai
prevalenti stili di vita

**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Dieta senza glutine e vita sociale

- **Difficoltà nel trovare posti sicuri per consumare pasti fuori casa**
- L'assenza di circolarità tra le Regioni/PA del buono mensile per assistenza
- La discriminazione del celiaco in contesti sociali (carriere militari, mobilità internazionale dei giovani)

Oltre 17.000 ristoratori formati nel 2023 grazie alla Legge 123/2005

Ma anche.. 4.200 strutture della ristorazione formate da AIC nell'ambito del programma AFC



Dieta senza glutine e vita sociale

- Difficoltà nel trovare posti sicuri per consumare pasti fuori casa
- **L'assenza di circolarità tra le Regioni/PA del buono mensile per assistenza**
- La discriminazione del celiaco in contesti sociali (carriere militari, mobilità internazionale dei giovani)

Nella bozza di legge di Bilancio si pongono finalmente le basi per l'introduzione della circolarità dei buoni digitali per i pazienti celiaci



Dieta senza glutine e vita sociale

- Difficoltà nel trovare posti sicuri per consumare pasti fuori casa
- L'assenza di circolarità tra le Regioni/PA del buono mensile per assistenza
- **La discriminazione del celiaco in contesti sociali** (carriere militari, mobilità internazionale dei giovani)

AIC
prosegue l'azione
di sensibilizzazione, nel
più ampio impegno a
superare ogni forma di
discriminazione dei
pazienti celiaci
nella società



Qualità della dieta

Gli studi più recenti ci dicono che oggi mediamente **la qualità nutrizionale** dei prodotti specificamente formulati per celiaci presenti sul mercato **italiano** è assimilabile a quella degli analoghi convenzionali

Altri studi (sulla compliance, AIC) ci evidenziano però la tendenza da parte dei pazienti celiaci a percepire la dieta sg come «meno sana» rispetto alle alternative convenzionali. Perché?

Cosa serve?

**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Qualità della dieta

I pazienti celiaci, come la stragrande generalità della popolazione hanno necessità di dover capire in autonomia quale prodotto, tra i molti simili in commercio, sia nutrizionalmente più valido e come costruire al meglio la propria alimentazione quotidiana.

È necessaria una **alfabetizzazione** delle popolazione **sulla lettura delle etichette** (elenco ingredienti e tabella nutrizionale) e sulla composizione della dieta.

Per i celiaci questo è ancora più importante dovendo seguire una dieta di eliminazione e avendo a disposizione, comunque, meno scelta di prodotti.

ATTENTI AI FALSI MITI
EDUCAZIONE ALIMENTARE! Il rapporto con le istituzioni



Informazioni in etichetta

Dal nostro osservatorio, emerge anche la confusione dei consumatori/pazienti rispetto al valore/fondatezza/garanzia delle informazioni che troviamo in etichetta.

Troppe informazioni, abuso di claim...

Il nostro impegno, sia in Italia che in Europa/Codex (AOECS), è rivolto al completamento della normativa a disciplina delle diciture precauzionali.

Cfr. art. 36 del Regolamento 1169/2011, Rapporto Speciale Corte dei Conti Europea «I consumatori nel labirinto delle etichette»)





Marchio Spiga Barrata

Sia per i pazienti sia per il Gruppo di speciale interesse sulla celiachia del Comitato Gastroenterologia dell'ESPGHAN gli alimenti ritenuti più sicuri (tra quelli processati o multi ingrediente, ovvero quelli cosiddetti a rischio) sono quelli che riportano il marchio registrato della Spiga che prevedono che l'intero processo sia controllato





AiC

Associazione
Italiana
Celiachia

La Dieta Senza Glutine: dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Sondaggio promosso da AO ECS sulla percezione del Marchio Spiga Barrata

Il campione: 1500 partecipanti (250 italiani)

Alcuni dati salienti:

Il 62% degli intervistati italiani riconosce la Spiga come segno di SICUREZZA

Il 55% lo indica come segno di QUALITÀ

Il 42% lo considera un segno di ETICITÀ

L'88% degli intervistati quando sceglie un prodotto è più propenso a sceglierne uno con la Spiga Barrata

Infine, tra i fattori che incidono nella scelta il punteggio più alto riporta LA FIDUCIA NELL'ORGANIZZAZIONE CHE STA DIETRO IL LOGO

**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Dicitura «senza glutine»

in seconda battuta, sono ritenuti sicuri quelli con la scritta “senza glutine” che, pur essendo riportata su base volontaria e non rilasciata da un ente specifico che ne garantisce il controllo, offre buone garanzie di sicurezza.

Necessità di chiarire l'uso corretto del claim, evitando abusi e disallineamenti da Paese a Paese

**senza
glutine**



AiC

Associazione
Italiana
Celiachia

La Dieta Senza Glutine: dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

l'aderenza alla terapia non è né semplice né scontata

il peso psicologico, sociale ed economico della dieta senza glutine hanno ancora un grande impatto sulla vita dei celiaci



Alternative?

Trovare alternative alla dieta senza glutine potrebbe portare benefici a chi soffre di celiachia con un miglioramento della propria qualità della vita

MA

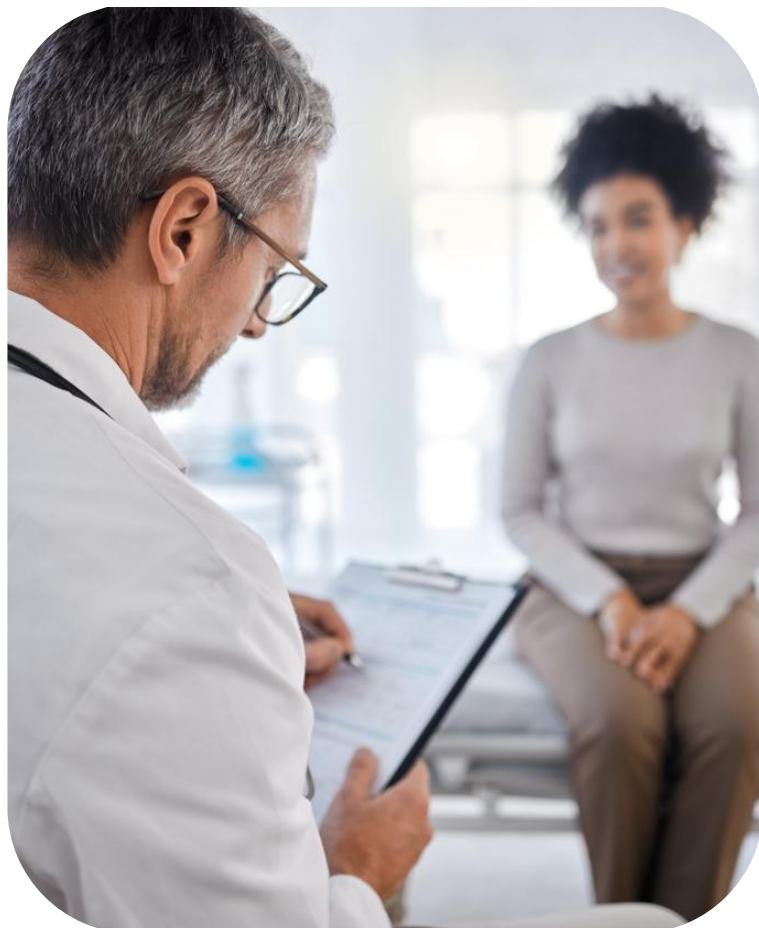
Quale è la reale attitudine dei celiaci verso nuove terapie?

Quali sono le aspettative e l'accettabilità delle nuove terapie?





Aderenza alla terapia – nuove terapie



terapie che sono ritenute
le migliori dai medici non
sempre sono valutate
allo stesso modo dai
pazienti, che possono
avere una **percezione ed
esperienza molto
differente**



AiC

Associazione
Italiana
Celiachia

La Dieta Senza Glutine: dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Indagine

Nel 2022, AIC effettua una indagine sulle aspettative dei pazienti celiaci italiani sulle novel therapies alternative alla dieta.

Obiettivo:

**Comprendere ciò che il paziente
davvero desidera e accetterebbe
meglio**



Indagine

- diffusa tra i celiaci italiani **tramite newsletter e social media**
- partecipano **7.808 celiaci italiani, 6.066 donne (78%), 1.729 uomini (22%)**
- i dati sono stati elaborati in forma aggregata

L'indagine non promuove come positiva o auspicabile qualsiasi terapia alternativa alla dieta, che resta l'unica terapia ad oggi nota per il trattamento della celiachia

40 domande
4 main topics
(terapia vaccinale,
editing genetico,
terapie enzimatiche,
processi tecnologici)

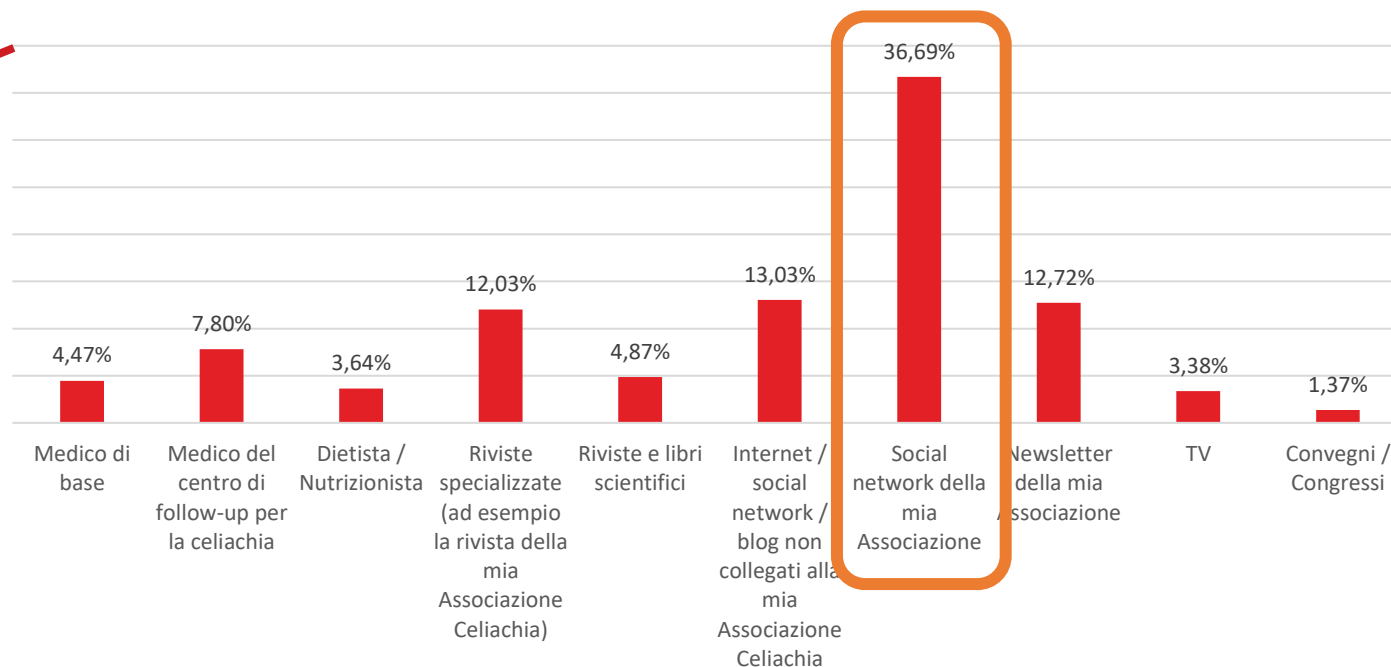
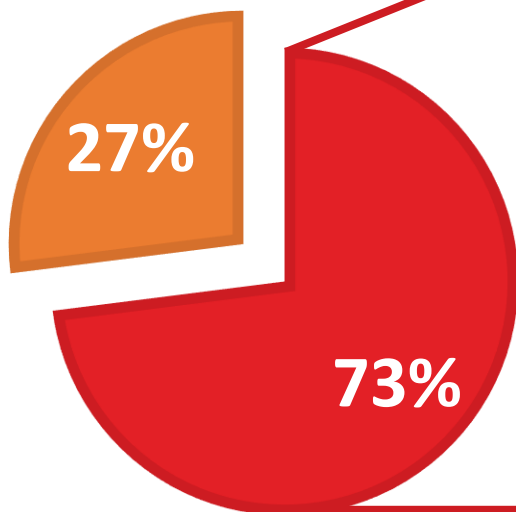
**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia

La Dieta Senza Glutine: dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica 7 novembre 2025 Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Indagine Ti tieni informato sulle novità in campo di celiachia?

■ SI ■ NO



Oltre i due terzi del campione investigato dichiara di tenersi informato sulle novità in materia di celiachia. Interessante notare che circa il 40% di questi lo fanno tramite i canali social della propria Associazione.

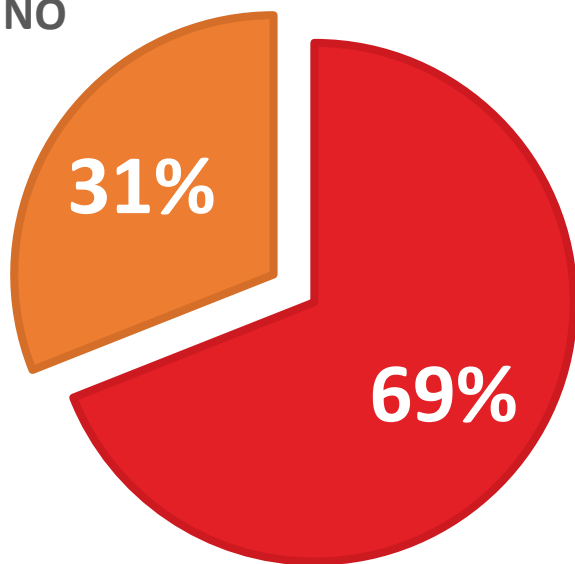
**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Indagine

Ti ritieni soddisfatto dalla dieta senza glutine?

■ SI ■ NO



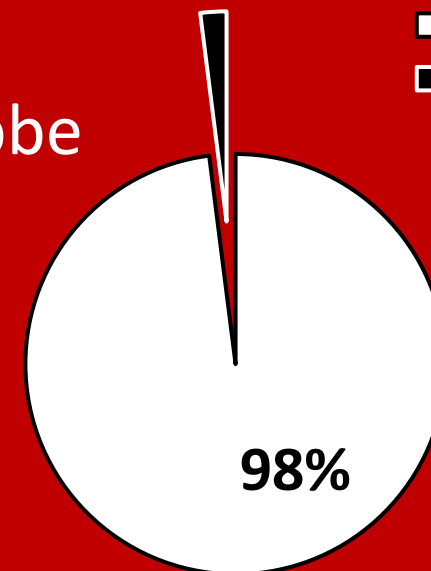
Circa due terzi degli intervistati si dichiarano soddisfatti della dieta sg

MA...

Se potessi avere alternative alla dieta senza glutine, le considereresti?

...la quasi totalità degli intervistati considererebbe alternative alla dieta di esclusione

2%

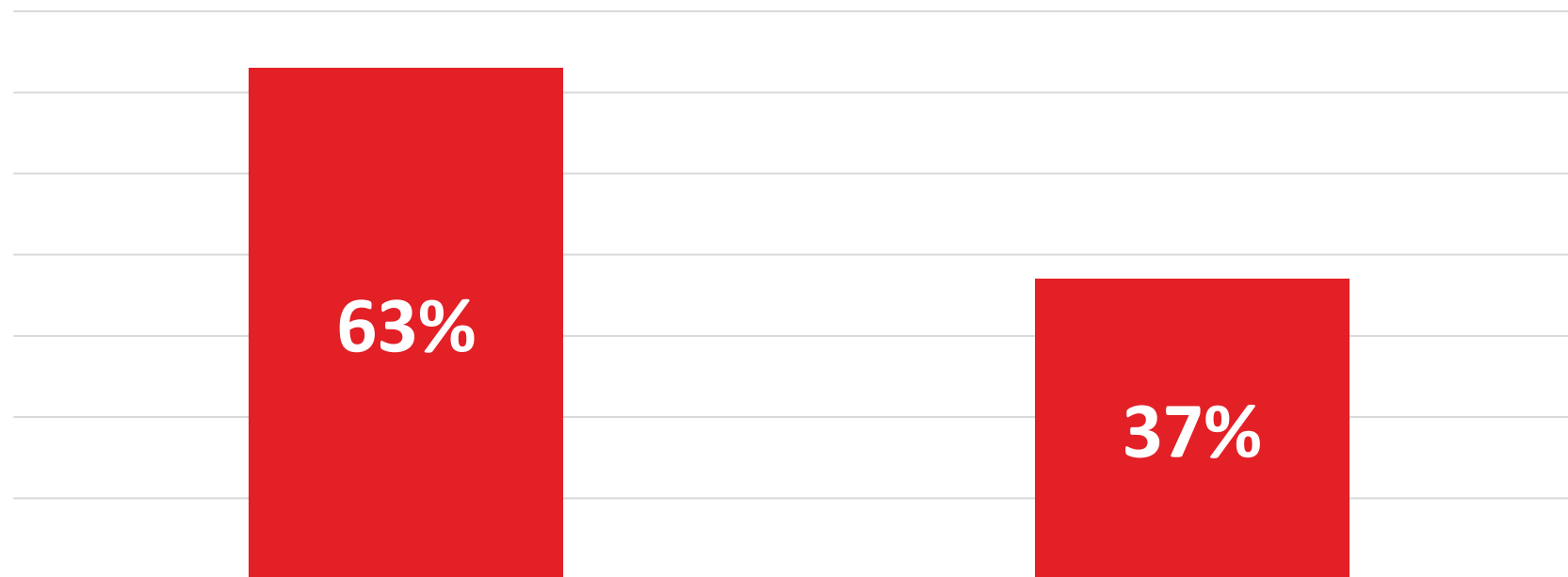
■ SI
■ NO

**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Indagine

In conclusione, cosa preferiresti?



Che la ricerca per trovare una cura alla celiachia prosegua secondo una delle linee indicate in questa indagine

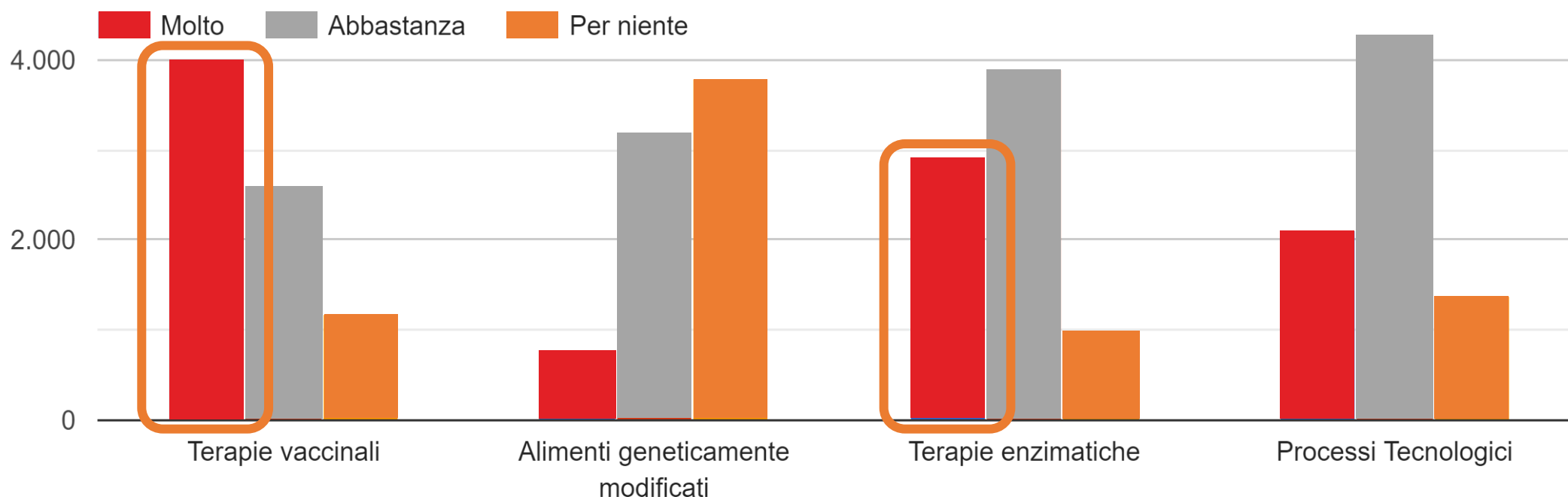
Investire nel miglioramento della qualità dei prodotti per celiaci, abbassare i prezzi e formare i ristoratori, in modo da garantire che seguire una dieta senza glutine non sia più un problema

**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Indagine

Se ritieni desiderabile promuovere i filoni di ricerca descritti in questa survey, **quale preferiresti?**



Le terapie alternative che raccolgono più consensi tra i pazienti sono l'opzione di un vaccino o di una cura enzimatica (pillola) da assumere costantemente o in caso di dubbio di contaminazioni accidentali



Limite dell'indagine

Focus su 4 topic specifici: terapie vaccinali, editing genetico, terapie enzimatiche, processi tecnologici

Questi filoni di ricerca sono stati presentati e spiegati, tuttavia non è stato facile farlo in un linguaggio semplice ed accessibile

I partecipanti all'indagine erano soci AIC o follower dei social media AIC (circa 50% dei celiaci italiani)



Conclusioni

I dati possono essere molto utili per comprendere se e quali fattori specifici possono influenzare **l'atteggiamento dei pazienti verso specifiche novel therapies** e come **promuoverne, nel caso, la compliance:**

- Sintomatici/non sintomatici
- Età della diagnosi
- Buona Assistenza sanitaria
- Dieta senza glutine accessibile economicamente
- Educazione
- **Accesso a informazioni chiare**

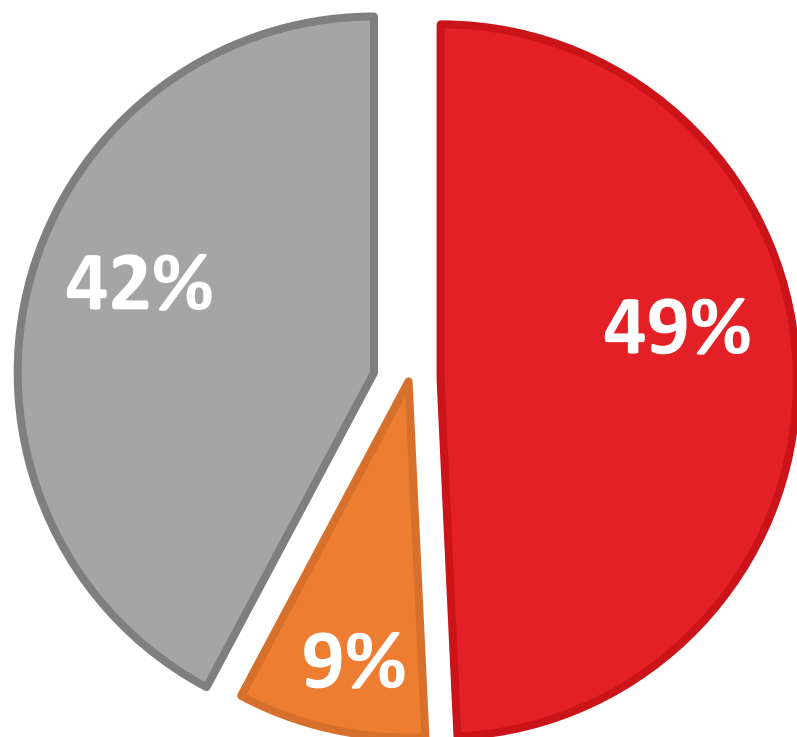
**AiC**Associazione
Italiana
Celiachia**La Dieta Senza Glutine:** dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Conclusioni

Ritieni che se fossi maggiormente informato, le tue considerazioni verso terapie alternative alla dieta potrebbero cambiare?

■ Si ■ No ■ Non saprei



Solo il 9% dei pazienti intervistati riteneva che le proprie conoscenze correnti sulle terapie fossero sufficienti, circa la metà pensava di poter cambiare idea circa le novel therapies se avesse potuto accedere a maggiori informazioni in merito.



Prossimo obiettivo Ripetere la survey

- Cosa vogliono i celiaci
- Se la percezione da parte dei pazienti sia dipendente da età, tempi di diagnosi, stile di vita





AiC

Associazione
Italiana
Celiachia

La Dieta Senza Glutine: dagli Aspetti Nutrizionali alla Clinica **7 novembre 2025** Milano

13° CONVEGNO NAZIONALE AIC

Grazie dell'attenzione



segreteria@celiachia.it



010.4550685



Via Caffaro, 10 – 16124 Genova



www.celiachia.it
www.spigabarrata.it