

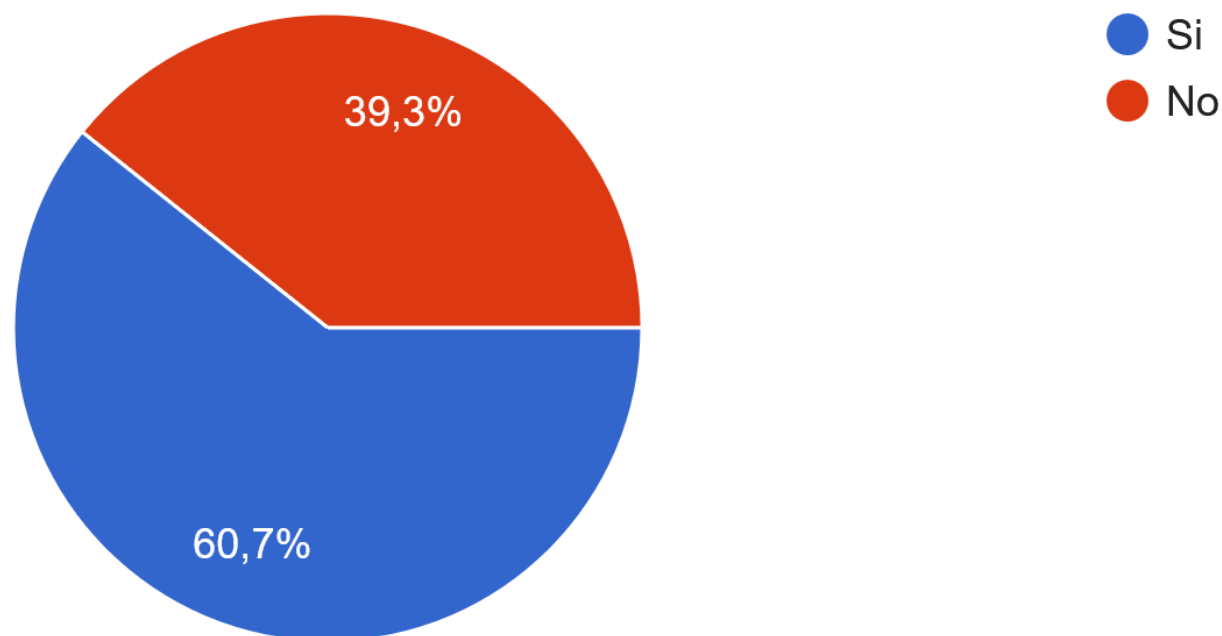


**Tavola Rotonda del
Comitato Scientifico AIC**
Milano, 6 novembre 2025

**Questionario AIC Centri
Diagnosi**

1. E' disponibile nella Regione/P.A. un decreto di nomina delli Centri di Riferimento – Presidi per la rete di cura e follow-up della celiachia, di cui all'accordo Stato-Regioni del 2017?

28 risposte



17/28 consulenti (60.7%) con risposta affermativa alla domanda

12/18 regioni (66.6%) hanno il relativo decreto

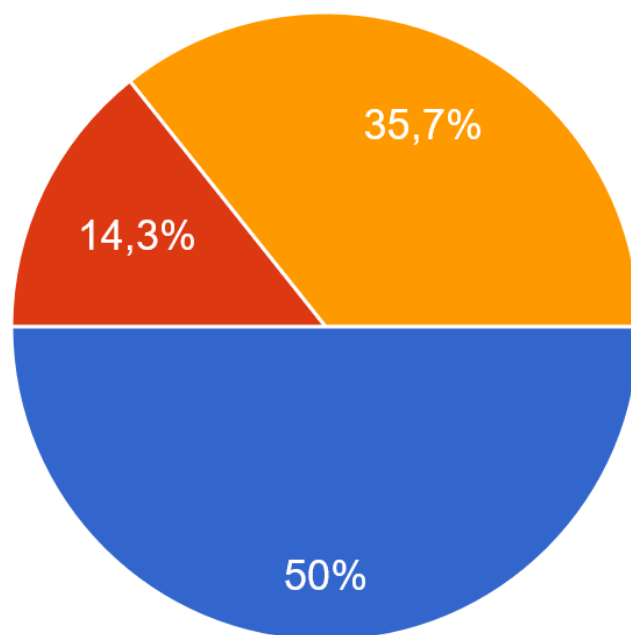
Abruzzo, Alto Adige, FVG, Lombardia, Piemonte, Sardegna non lo hanno

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 1: 11 commenti su 28 risposte

1. Decreto N° 8613 del 20.08.21 Regione Calabria (Bellantoni, Calabria)
2. Il non decretare Centri di Riferimento in regione Piemonte, ma affermare che tutti i presidi che hanno una gastroenterologia possono certificare pazienti pediatrici ha generato molta confusione e tolto ai centri di riferimento veri (possibilità di fare gastroscopia anche a bambini sotto i due anni, endoscopisti dedicati, anatomopatologi con esperienza, laboratori con test idonei per fare diagnosi senza biopsia duodenale. dietisti esperti) la possibilità di centralizzare le diagnosi e di richiedere personale dedicato (Calvo, Piemonte)
3. Vorremmo avere più centri di riferimento, soprattutto in area pediatrica, almeno uno per provincia ma non ci riusciamo (Ferretti, pediatra, Lazio)
4. Non ho trovato un decreto di nomina dei centri di Riferimento. Sono noti i centri di riferimento in Regione per la diagnosi e quelli per il follow up (Zanchi, FVG).
5. Abbiamo presidi terziari e presidi accreditati (Cappello, Sicilia)
6. In Puglia ci sono 6 x adulti e 7 pediatrici. (Francavilla, Puglia)
7. Non esistono più centri di riferimento in Regione Emilia-Romagna (anche se alcune Aziende Universitarie di definiscono tali in base a pregresse delibere) e vi è un elenco dei Presidi di Rete stabilito mediante il Decreto N° 1765 del 21/10/2019, successivamente aggiornato in data 12/05/2023 pubblicato sul sito della Regione Emilia-Romagna. Sul sito della Regione sono state stabilite linee guida di indirizzo per la diagnosi di celiachia, formulate dal gruppo di lavoro cui hanno preso parte i due referenti scientifici di AIC Emilia-Romagna, Patrizia Alvisi (consulente per la pediatria) ed Umberto Volta (consulente per la celiachia dell'età adulta) (Alvisi e Volta, Emilia-Romagna)
8. la regione toscana ha una pagina sul sito regionale dove sono indicati tutti i centri di riferimento regionale e i presidi di rete attivi. Nel passaggio tra patologia rara a patologia cronica, la Regione Toscana ha mantenuto la organizzazione dei centri di riferimento e dei presidi di rete per le diagnosi (Giura, Pres. AIC Toscana)
9. Esistono Centri riferimento AIC Puglia e ambulatori integrati celiachia (Di Toma, Puglia)
10. di fatto esistono dei Centri (tra cui Pescara) che i pediatri di libera scelta considerano "di riferimento" ma non ci sono delibere regionali in tal senso (Illiceto, Abruzzo)
11. decreto 30, 8/03/2019 (Zingone, Veneto)

2. Se, si alla domanda 1 Il decreto di istituzione della rete regionale prevede i criteri per l'accreditamento dei Centri/Presidi nella rete regionale?

28 risposte



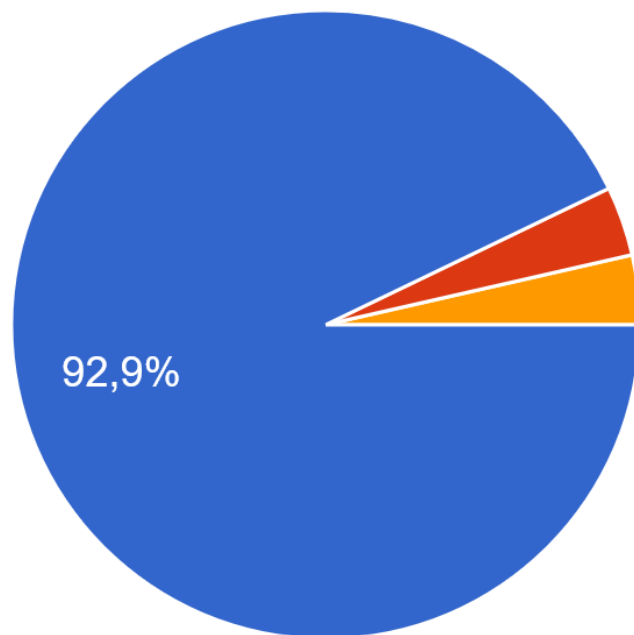
- Si, Vedi anche Commento (commento facoltativo)
- No, Vedi anche Commento (commento facoltativo)
- N/A (data risposta NO a domanda 1)

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 2: 3 commenti su 28 risposte

1. Non tutti i Centri "accreditati" garantiscono i requisiti richiesti (Ferretti, Lazio)
2. I criteri sono specificati nel Decreto N°1765 del 21/10/2019. Peraltro nel suddetto decreto viene specificato che, pur esistendo al rete dei presidi di rete per la diagnosi di celiachia, stabiliti in base alla comprovata esperienza in materia, ogni ASL può certificare la diagnosi di malattia celiaca rispettando i criteri diagnostici riportati nelle linee guida per la diagnosi presenti nel Decreto N° 1765 del 21/10/2019 (Alvisi e Volta, Emilia-Romagna)
3. la istituzione di un nuovo centro di riferimento regionale per adulti è stato deliberato con delibera di giunta mentre i nuovi presidi di rete sono stati attivati previa valutazione del tavolo regionale sulla celiachia. Stiamo rivedendo le procedure in occasione di un nuovo documento regionale sulle reti cliniche (Giura, Presidente AIC Toscana).

3. Quanti Centri/Presidi dell'adulto e quanti pediatrici sono accreditati nella rete regionale?

28 risposte



- Si, ci sono Centri/Presidi dell'adulto e pediatrici. Il numero è riportato nel commento.
- Ci sono solo Centri/Presidi dell'adulto. Il numero è riportato nel commento.
- Ci sono solo Centri/Presidi pediatrici. Il numero è riportato nel commento.

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 3: 18 commenti su 28 risposte

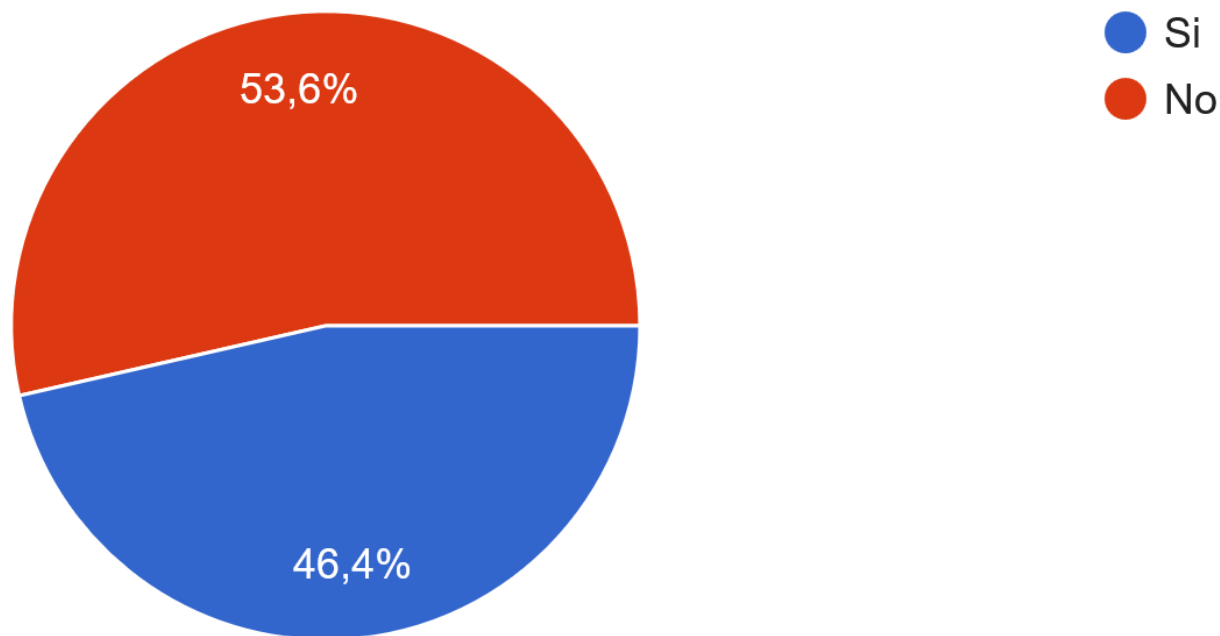
1. Due centri (1 Adulto e 1 pediatrico) - Cinque presidi (2 presidi pediatrici e 3 presidi Adulto) con la riserva di un supplemento istruttorio per mancato invio di documentazione alla regione di talune UU.OO (Decreto N° 8613 del 20.08.21 Regione Calabria) (Bellantoni, Calabria)
2. 4 soli centri pediatrici di cui 3 solo a Roma ; la provincia di Viterbo scoperta anche per l'adulto (Ferretti e De Vitis, Lazio)
3. Non c'è un decreto/Delibera di Giunta o decreto assessoriale che istituisca formalmente la rete regionale della celiachia per l'adulto in Sardegna secondo l'Accordo 2017 (con elenco puntuale di centri, requisiti e funzioni) (Congia, Sardegna)
4. 1 pediatrico (IRCCS Burlo, Trieste) 4 adulti (Trieste, Aviano, Pordenone, Udine) (Zanchi, FVG)
5. Non ci sono centri pediatrici e per adulti accreditati regionali ma solo accreditati aziendali sia adulti che pediatri nella ASM (Bagnato, Basilicata)
6. Oltre 10 centri (Cappello, Sicilia)
7. In Puglia ci sono 6 x adulti e 7 pediatrici (Francavilla, Puglia)
8. C'è un ambulatorio dedicato e di riferimento sia per l'adulto che per il pediatrico presso l'ospedale di Bolzano (Grasso, Alto Adige)
9. Ci sono 40 presidi di rete pediatrici e 60 presidi di rete per l'adulto per la diagnosi di celiachia (Alvisi, Volta, Emilia-Romagna)
10. attualmente abbiamo N.2 CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI PER LA CELIACHIA ADULTI N.1 CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LA CELIACHIA MINORI N.1 CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LA DERMATITE ERPETIFORME N. 16 PRESIDI DI RETE PER ADULTI N. 12 PRESIDI DI RETE MINORI TUTTI SITI IN PRESIDI OSPEDALIERI (Giura, Presidente AIC Toscana)
11. Un Centro di Riferimento Regionale Celiachia per adulto: SC Gastroenterologia EO Ospedali Galliera Genova Un Centro di Riferimento Regionale Celiachia Pediatrico: UOC Gastroenterologia Pediatrica ed Endoscopia Digestiva IRCCS Istituto Gaslini Genova Presidi di Rete Celiachia per età adulta in Liguria: nove Presidi di Rete Celiachia per età pediatrica in Liguria-Gaslini Diffuso: quattro (Crocco, Romagnoli, Liguria)

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 3: 18 commenti su 28 risposte (continua)

13. esiste solo elenco dei presidi della RETE REGIONALE DELLE STRUTTURE DI DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA: 13 adulto, 2 pediatrici, ma non coincidono esattamente con i centri che si occupano di celiachia (Monzani, Piemonte)
14. Centri riferimento AIC: Bari 5, Brindisi 1, Foggia 4, Lecce 4, Taranto 1 (Di Toma, Puglia)
15. 5 x adulto 8 pediatrici (Morisco, Puglia)
16. non ho dati certi in merito ai centri/presidi dell'adulto. Per quanto riguarda i Centri/presidi Pediatrici ci sono certamente nei presidi di Pescara, Chieti, L'Aquila, Teramo, Atri e Sulmona (Illiceto, Abruzzo)
17. 10 per l'adulto e 10 per pediatrici. Esistono poi due centri terziari per l'adulto e 1 per i bambini per le malattie complicate (Zingone, Veneto)
18. un Centro pediatrico e uno dell'adulto per ogni AST (le AST sono 5) (Cirillo, Valle d'Aosta)

4. Esiste un coordinamento della rete regionale?

28 risposte



13/28 consulenti (46.4%) con risposta affermativa

12/18 regioni con coordinamento (66.6%)

Alto Adige, Basilicata, Emilia-Romagna, FVG, Puglia, Sardegna senza coordinamento

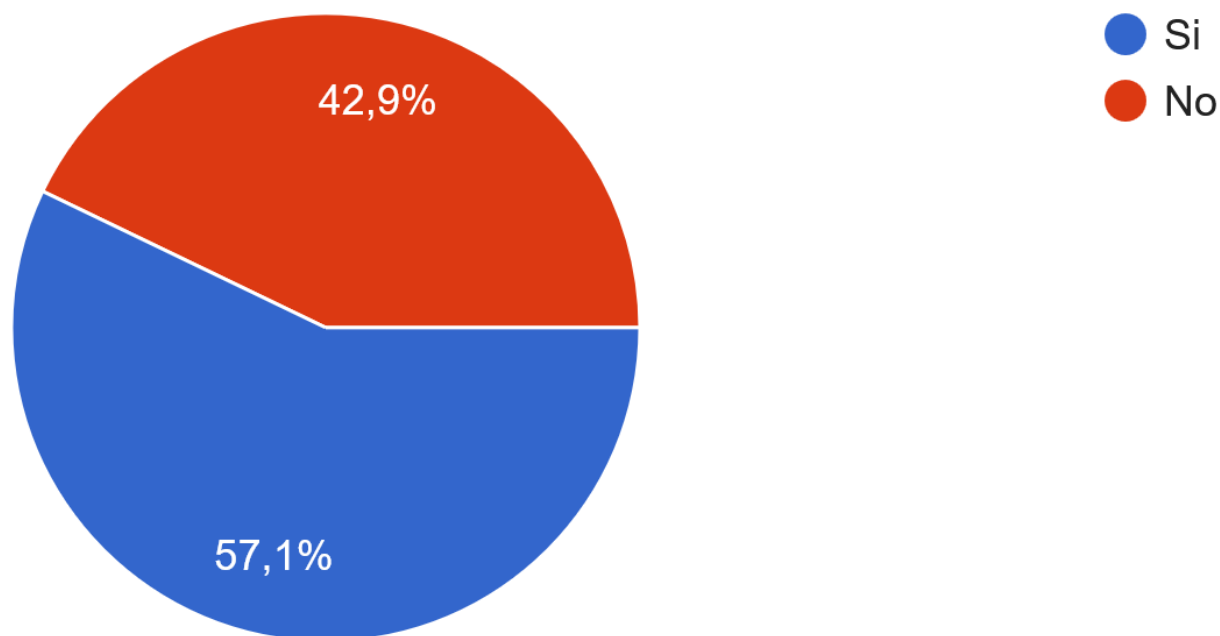
In alcune regioni coordinamento dichiarato da un consulente e non dall'altro

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 4: 9 commenti su 28 risposte

1. Da poco è stato fatto PDTA dai gastroenterologi "piemontese" che seguono gli adulti in cui sono stato coinvolto per la parte della transizione, ma la rete pediatrica è fatta organizzando convegni e corsi in cui facciamo cultura sulla malattia celiaca, poi anche i "piccoli ospedali" certificano su esami, ma con competenza spesso approssimativa (deficit di IgA certificate per antiTGIgG ad alto titolo etc). Le celiachie potenziali sono centralizzate perchè derivano da una indagine endoscopica che viene fatta in pochi ospedali in Piemonte (Calvo, Piemonte)
2. Si abbiamo dei Centri di Riferimento di II° livello per casi difficili (Ferretti, Lazio)
3. Per quanto riguarda l'adulto non esiste un coordinamento regionale, ma vi sono contatti non formalizzati fra i vari centri per discutere dei casi che presentano difficoltà diagnostiche e possibili complicanze (Volta, Emilia-Romagna)
4. I casi complessi pediatrici vengono comunque discussi fra i centri della rete pediatrica in riunioni periodiche. Il centro di Bologna coordina questo gruppo di pediatri (Alvisi, Emilia-Romagna)
5. I Centri di riferimento regionali fungono da coordinatori e rispondono per istanze complesse. Ogni anno viene svolto un incontro tra tutti i presidi e centri di riferimento oltre AIC TOSCANA , Regione, Fondazione monasterio , dipartimenti medici di base e pls per una analisi dei dati e per valutazione di casistiche rilevanti (Giura, Presidente AIC Toscana)
6. Si integrato nel PDTA Regionale per l'età pediatrica (Crocco, Liguria)
7. Esiste coordinamento AIC Puglia (Di Toma, Puglia)
8. ritengo che l'unico coordinamento sia quello che con molti sforzi sta cercando di attuare l'AIC regionale (Illiceto, Abruzzo)
9. siamo a lavoro per riattivare un tavolo di lavoro dedicato (Zingone, Veneto)

5. I buoni e l'esenzione vengono erogati/riconosciuti esclusivamente su certificazione dei "centri regionali identificati per decreto"?

28 risposte



16/28 consulenti (57.1) con risposta affermativa

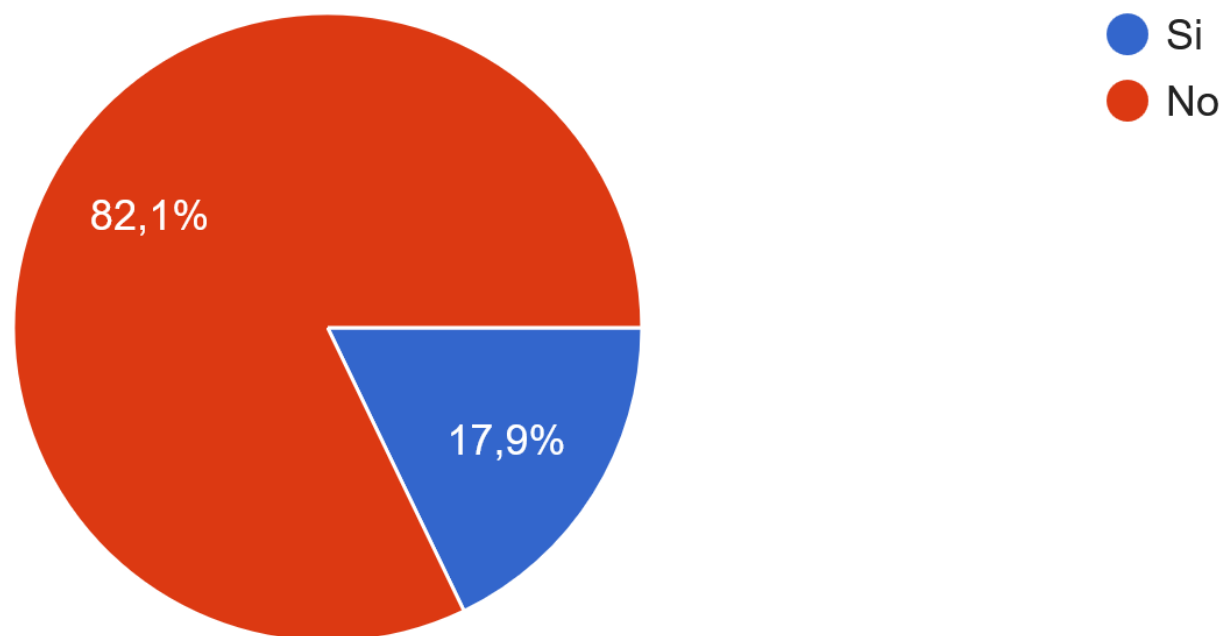
12/18 regioni (66.6%) con erogazione buoni solo su certificazione dei centri identificati per decreto

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 5: 13 commenti su 28 risposte

1. Non ne sono certa della risposta: sembra che vengano accettati certificati anche di centri fuori regione - Non so se vengono accettati certificati esterni non altrimenti verificati (Bellantoni, Calabria)
2. A mia conoscenza ogni ospedale che ha una gastroenterologia può certificare, ma a certificare non è il gastroenterologo ma il pediatra (Calvo, Piemonte)
3. Auspicabile che i buoni erogati fossero spendibili su tutto il territorio nazionale (Ferretti, Lazio)
4. Su certificazione rilasciata dai centri prescrittori (Zanchi, FVG)
5. Nella mia azienda sanitaria esiste un PDTA Aziendale e viene riconosciuto il certificato emesso dal centro aziendale di riferimento e successivamente viene emessa la carta di credito per l'acquisto dei prodotti gluten free. Nulla di Regionale (Bagnato, Basilicata)
6. Da qs mese disponibilita' buoni in formato elettronico (Cappello, Sicilia)
7. Erogazione esenzione da parte degli specialisti che effettuano la diagnosi (gastroenterologi/pediatri) (Grasso, Alto Adige)
8. Tutte le ASL possono rilasciare la certificazione nel rispetto dei criteri del Decreto n. 1765 del 21/10/2019 (Alvisi e Volta, Emilia-Romagna)
9. ovviamente sono esclusi i casi di domiciliazione sanitari e cambi residenza (Giura, presidente AIC Toscana)
10. Al momento in corso verifica, in precedenza erogati anche su certificazione non dei centri regionali identificati (Crocco, Liguria)
11. Purtroppo vediamo buoni erogati direttamente dagli uffici asl che visualizzano la documentazione a volte parziale (Morisco,, Puglia)
12. Non ci sono Centri regionali identificati e sono a conoscenza di certificazioni effettuate anche da colleghi immunologi (adultologi) (Illiceto,, Abruzzo)

6. Avvengono incontri fra i responsabili dei Centri di diagnosi ed i funzionari dell'ASP addetti al rilascio delle esenzioni?

28 risposte



5/28 consulenti (17.9%) con risposta affermativa

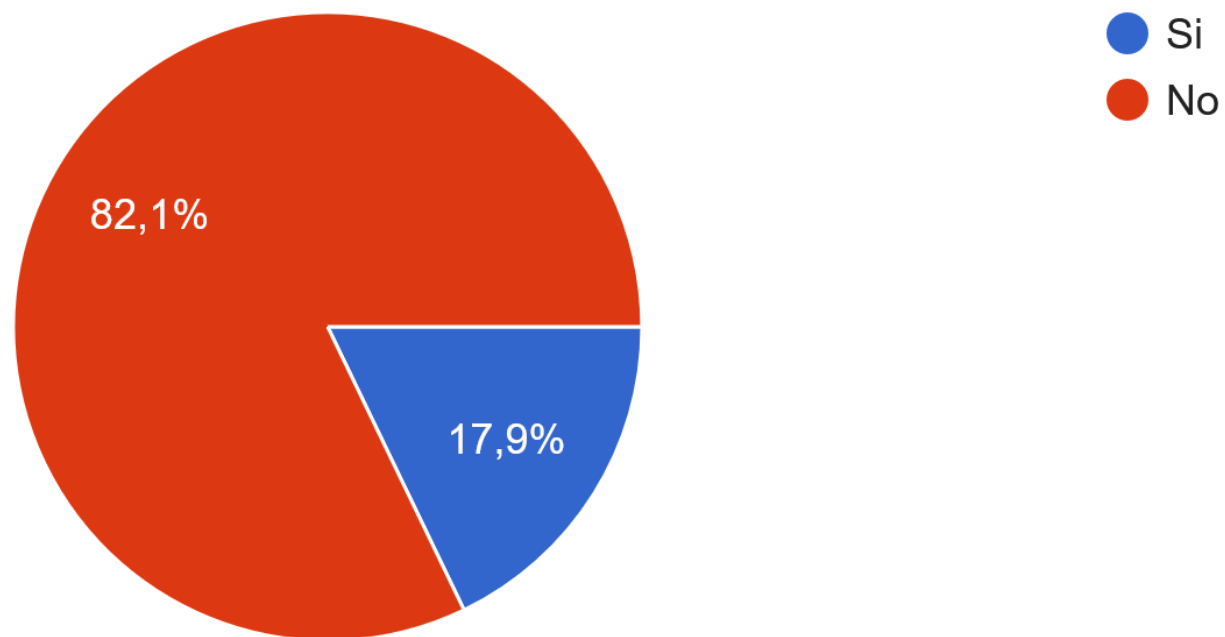
5/18 regioni con i suddetti incontri (Liguria, Marche, Sicilia, Toscana e Valle d'Aosta)

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 6: 6 commenti su 28 risposte

1. Sarebbe auspicabile!!! (Bellantoni, Calabria)
2. Sarebbe molto utile (Calvo, Piemonte)
3. A volte, negli anni passati, venivamo contattati per presunte irregolarità, non più al momento (Ferretti, Lazio)
4. Contatti telefonici o via mail ma non incontri (Bagnato, Basilicata)
5. questi incontri se necessari si svolgono nell'ambito del Tavolo permanente istituito presso la Regione assessorato alla salute - settore malattie croniche (Giura, presidente AIC Toscana)
6. All'interno di un tavolo regionale da poco istituito (Crocco, Liguria)

7. Esiste un Registro regionale della celiachia?

28 risposte



5/28 consulenti (17.9%) con risposta affermativa

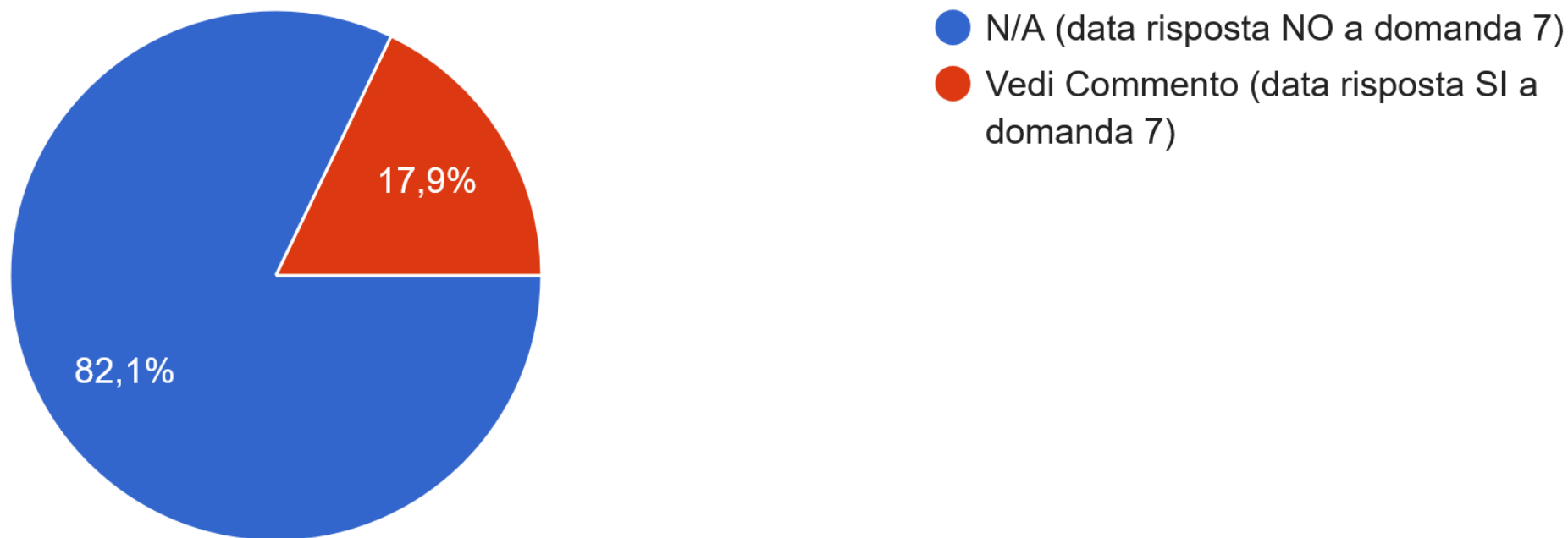
Calabria, Lazio, Liguria, Marche e Toscana dichiarano un registro regionale

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 7: 7 commenti su 28 risposte

1. A mio avviso sarebbe molto utile (Calvo, Piemonte)
2. Presumo di Sì, centro raccolta dati presso Istituto Superiore di Sanità (Ferretti, Lazio)
3. Nei documenti regionali sulla celiachia si fa riferimento ai casi assistiti (numero di utenti che ricevono buoni alimentari senza glutine) e statistiche, ma queste derivano da fonti amministrative (ASL, prescrizioni, buoni digitali), non da un registro clinico strutturato. Ad esempio, la delibera regionale per la dematerializzazione indica che al 31 dicembre 2023 erano attivi 7.565 assistiti celiaci nel sistema di buoni alimentari (Congia, Sardegna)
4. In Emilia-Romagna, non esiste un unico "Registro" regionale per le diagnosi di celiachia, ma le diagnosi sono registrate e gestite a livello delle singole Aziende Unità Sanitarie Locali (AUSL) del territorio (Alvisi, Volta, Emilia-Romagna)
5. e' stato costituito nel 2019 ed è detenuto dalla Fondazione Monasterio (convenzione con la Regione) che aggiorna i dati (Giura, presidente AIC Toscana)
6. presso il nostro Centro abbiamo un registro delle nuove diagnosi (Illiceto, Abruzzo)
7. stiamo lavorando per la sua realizzazione (Zingone, Veneto)

8. Se si alla domanda 7, come è organizzato (coordinamento, inserimento dati)?

28 risposte



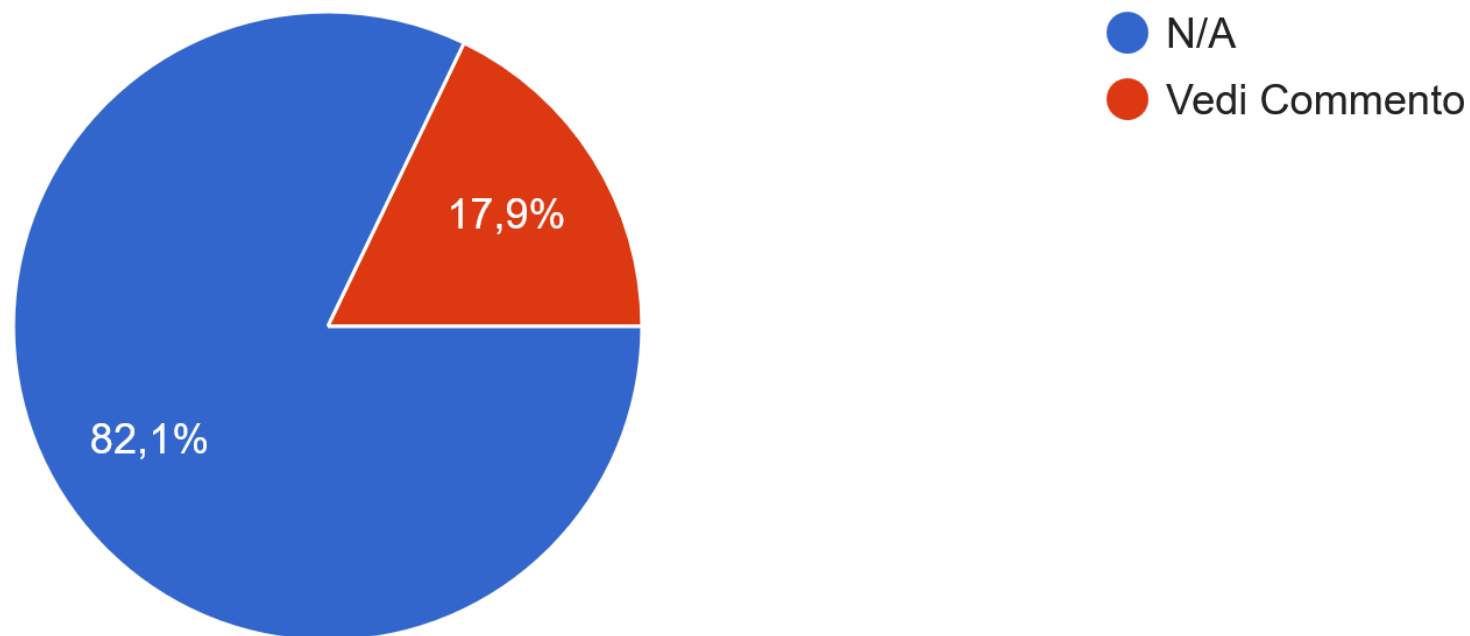
5/28 consulenti (17.9%) con risposta affermativa
Delle 5 regioni che ne hanno dichiarato la presenza,
solo la Toscana ha un registro regionale con dati analitici

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 8: 3 commenti su 28 risposte

1. Tramite la certificazione che riporta i dati anagrafici, clinici e sierologici, biopsia e genetica se presente (Ferretti, Lazio)
2. e' un data base elaborato dalla Fondazione Monasterio cui accedono i medici abilitati alla diagnosi di celiachia e dermatite erpetiforme. vi sono molti dati :anamnesi, diagnosi, follow up (Giura, presidente AIC Toscana)
3. Elenco per AST per esenzione. Elenco Regionale per erogazione alimenti per celiaci (Feliciangeli, Marche)

9. Che dati sono raccolti nel Registro?

28 risposte



5/28 consulenti (17.9%) con risposta affermativa

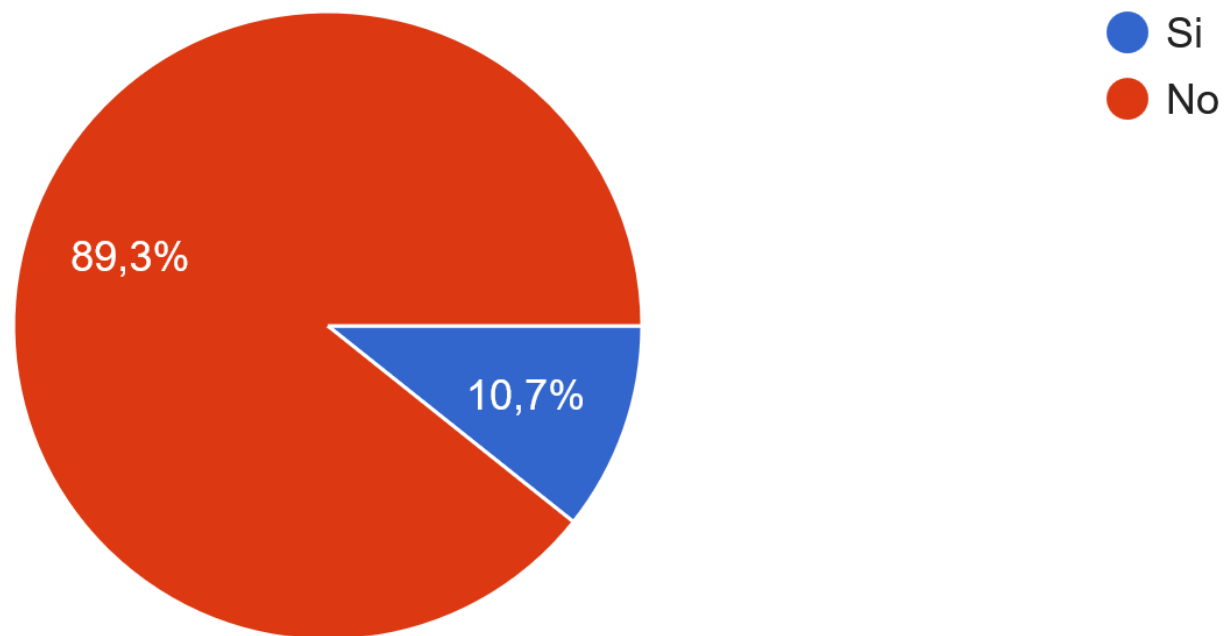
L'unica regione con un vero registro regionale con raccolta dati anamnestici, diagnostici e di follow-up è la Toscana

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 9: 4 commenti su 28 risposte

1. La raccolta dati dovrebbe suggerire ai medici di Medicina generale e ai Pediatri di libera scelta quali sintomi clinici prendere in considerazione, quali esami effettuare
2. Non c'è raccolta dati
3. già risposto, inserimento dati relativi ad anamnesi, diagnosi e follow-up (Giura, Presidente AIC Toscana)
4. Anagrafe e alimenti acquistati con buono dematerializzato regionale

10. Esiste un piano di disseminazione dei risultati?

28 risposte



La regione Toscana pubblica i dati relativi al Registro regionale nella pagina della Regione Toscana sulla celiachia

commenti o aggiunte alla risposta della domanda 10: 4 commenti su 28 risposte

1. Le mie risposte sono frutto di esperienza, ma possono essere errate perchè risulta difficile discutere con la parte "organizzativa/regolamentatoria" a fronte di un lavoro quotidiano di aggiunta di pazienti con esami positivi che non trovano risposta ai CUP, di mantenimento di test di laboratorio idonei alla diagnosi senza biopsia, al tentativo di velocizzare l'attesa per la gastroscopia e la refertazione istologica, al lavoro di ricerca clinica (ad esempio rivalutare quante diagnosi abbiamo perso quando non veniva fatta la biopsia nel bulbo duodenale) o laboratoristica (progetto mRNA/Microbioma). Penso che sarebbe fondamentale il riconoscimento in Piemonte di Centri di Riferimento che possano dialogare costantemente con la Regione per dare una risposta puntuale e professionale ai pazienti pediatrici. In ambito adulto è differente perchè esiste la figura del Gastroenterologo, in ambito pediatrico sono rarissimi medici che hanno la doppia specialità (io le ho entrambe), ma è corretto ed importante che la diagnosi sia fatta da pediatri cresciuti e formati in Gastroenterologie Pediatriche (e ci lavorino) **(Calvo, Monzani, Piemonte)**
2. Noi specialisti aggiorniamo i colleghi, pediatri e non, e i nostri pazienti di volta in volta **(Ferretti, Lazio)**
3. La Regione Emilia-Romagna fornisce ed aggiorna il numero delle diagnosi che sono riportate nella Relazione al Parlamento sulla Celiachia, pubblicata annualmente **(Alvisi, Volta, Emilia-Romagna)**
4. molti dati sono pubblicati nella pagina della Regione Toscana sulla celiachia **(Giura, Preisdente AIC Toscana)**



GRAZIE

