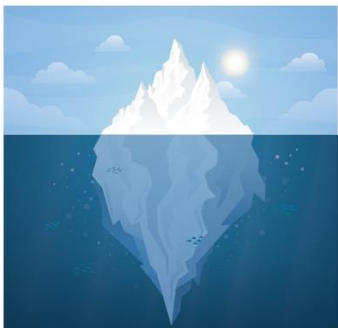


6° TAVOLA ROTONDA COMITATO SCIENTIFICO AIC

Milano – 7 novembre 2024

Presentazione dei dati regionali pervenuti tramite questionario

Marco Silano



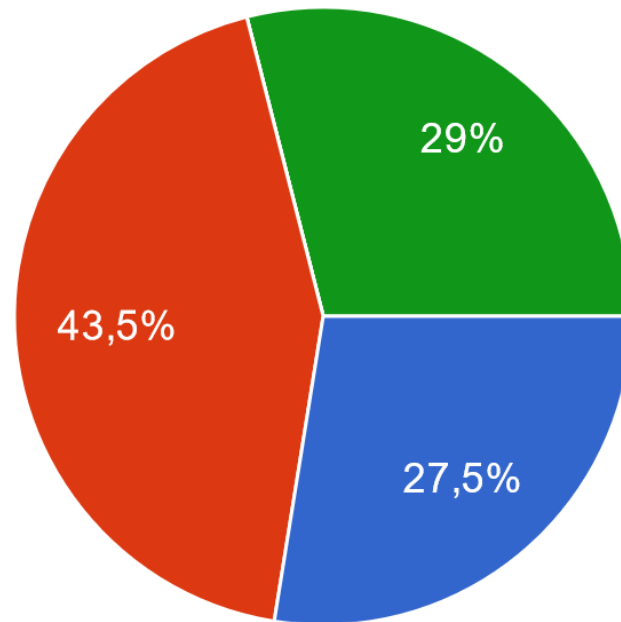
L'iceberg della celiachia: il programma nazionale di screening pediatrico

Scheda Screening Pediatrico Celiachia e Diabete di tipo 1**69 risposte****Partecipazione per Regione**

✓ Liguria	2
✓ Calabria	3
✓ Piemonte	5
✓ Emr	10
✓ Fvg	2
✓ Puglia	3
✓ Veneto	11
✓ Umbria3	
✓ Lazio	3
✓ Sicilia	1
✓ Toscana	1
✓ Abruzzo	2
✓ Alto Adige	1
✓ Vda	1
✓ Basilicata	2
✓ Trentino	17
✓ Molise	1
✓ Lombardia	1

1. Come consideri il programma nazionale di screening pediatrico per la celiachia e il diabete di tipo 1?

69 risposte



Risposte previste nel Questionario

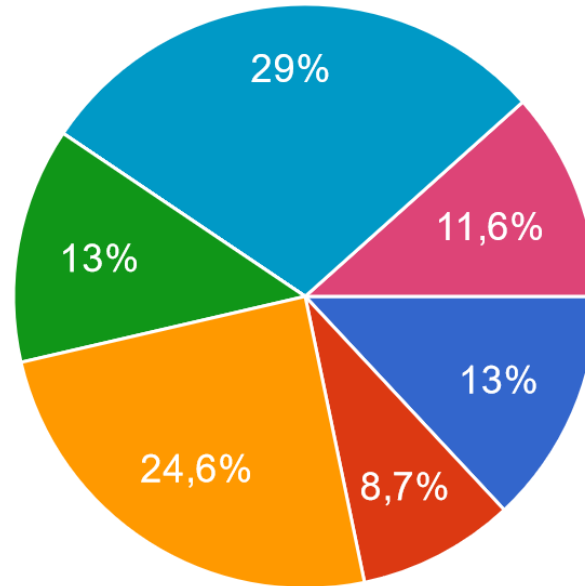
-  Al'avanguardia
-  Molto utile
-  Di nessuna utilità
-  Non è possibile rispondere per ora

commenti alle risposte della domanda 1

- ✓ Anche all'avanguardia. Ho avuto l'onore e il piacere di partecipare allo studio di screening condotto dal prof. Catassi nelle scuole. Esperienza molto positiva sul piano umano e professionale con risvolti positivi credo nella comprensione del "sommerso"
- ✓ possibili ricadute diverse per celiachia e T1D
- ✓ e molto utile
- ✓ La diagnosi deve essere centralizzata in Laboratori (ricordiamo la possibilità di diagnosi solo sierologica e l'utilizzo di metodiche non idonee) e Centri di riferimento (in Piemonte non c'è stata una decisione a riguardo) con possibilità di endoscopia anche a bambini piccoli e anatomo patologi dedicati. Aumenteranno le diagnosi di Celiachia Potenziale e quindi diagnosi interlocutorie a "parere di esperto", monitoraggio presso centri specialistici ed eventuale rivalutazione. Necessiterà anche una transizione meglio concordata con il Gastroenterologo dell'adulto, perchè ci saranno più diagnosi da ridiscutere con eventuale re-challenge.
- ✓ Non sono ancora a conoscenza delle modalità di esecuzione
- ✓ L'idea ha delle potenzialità ma deve essere valutato l'effetto che avrà in base a come verranno gestiti i risultati
- ✓ Potremmo valutarne l'efficacia solo procedendo con lo screening
- ✓ Ci consentirà di raggiungere le diagnosi negli asintomatici con vantaggi non trascurabili
- ✓ Dobbiamo vedere nel tempo come funziona
- ✓ Più utile per il diabete che per la celiachia
- ✓ Avrà un grosso impatto da un punto di vista epidemiologico
- ✓ Forse avremmo bisogno di qualche indicazione in più sugli esami da prescrivere e tempistica degli stessi, da parte dei colleghi Endocrinologi
- ✓ Permetterà di intercettare precocemente i celiaci asintomatici
- ✓ Non mi è arrivata nessuna indicazione su come eseguire lo screening
- ✓ Gli screening nei contesti a rischio sono uno strumento da espandere per mettere in luce l'iceberg della celiachia
- ✓ non conosco questo progetto
- ✓ Non conosco nello specifico i 2 programmi ma credo che qualsiasi programma di screening strutturato sia utile
- ✓ mi preoccupa la possibile fonte di stress (rischio di sviluppare la patologia) per la famiglia
- ✓ Tale approccio modificherà in maniera sostanziale l'epidemiologia della malattia celiaca.

2. Da chi hai ricevuto informazioni sullo screening pediatrico di celiachia?

69 risposte



Risposte previste nel Questionario

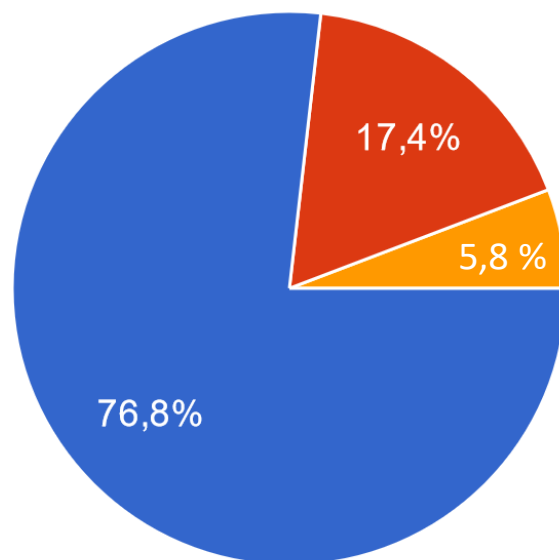
-  Rivista scientifica
-  Referenti della Regione / Provincia Autonoma
-  Mezzi di stampa
-  AIC
-  Pazienti / familiari
-  Convegno Scientifico
-  Altro

commenti alle risposte della domanda 2

- ✓ Letta conferma su Sole 24 Ore, ma preannunciato da Referenti della Regione/AIC/Convegni scientifici
- ✓ Essenziale che AIC pubblicizzi lo screening
- ✓ Dai colleghi referenti, dalla stampa e dall'AIC
- ✓ Ho partecipato ai lavori in qualità di membro del gruppo interparlamentare
- ✓ Anche mezzi stampa
- ✓ Inizialmente dalla stampa, poi da AIC nazionale
- ✓ Sarebbe auspicabile l'avvio di progetti simili in popolazioni a rischio negli adulti dove la celiachia è più frequentemente caratterizzato da manifestazioni cliniche atipiche
- ✓ da nessuno
- ✓ Non ho ricevuto info o meglio se le ho ricevute non ho avuto tempo di leggere e approfondire
- ✓ informatore medico

3. Hai ricevuto richieste di informazioni dalle famiglie?

69 risposte



Risposte previste nel Questionario

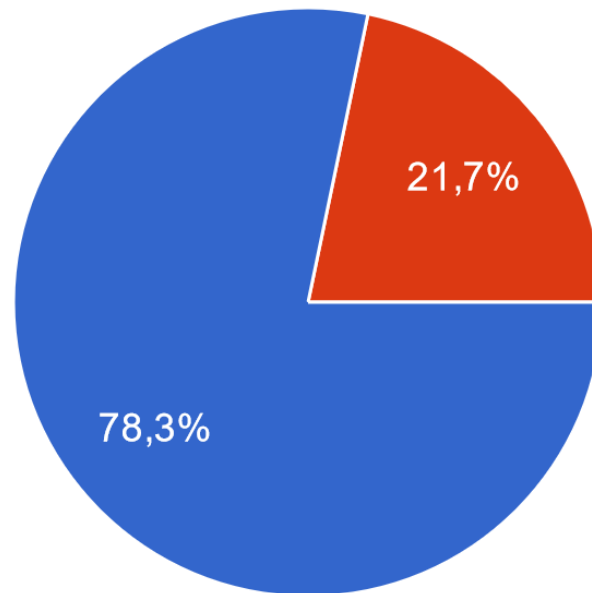
- No
- Sì
- Solo da familiari di bambini con celiachia
- Solo da familiari di bambini con diabete di tipo 1

commenti alle risposte della domanda 3

- ✓ Ricevute domande da parte di allievi delle Scuole alberghiere o del personale di Scuole d'infanzia, in formazione su dieta senza glutine, sulla possibilità di conoscere in anticipo la predisposizione alle patologie
- ✓ Soprattutto ma non solo dai familiari di pazienti celiaci; dai colleghi pediatri
- ✓ Ancora poco conosciuto
- ✓ Nella mia zona non è pubblicizzato ne parlo io per prima
- ✓ Mi occupo di nutrizione nell'adulto
- ✓ Non seguo i pazienti, quindi non ho avuto modo di parlare con i genitori
- ✓ probabilmente non c'è stata divulgazione sui media
- ✓ Consiglio sempre lo screening in presenza di familiarità o contesti a rischio.
- ✓ se la famiglia lo richiede credo sia utile farlo. Non sono sicura che possa essere "utile/funzionale" farlo a tappeto

4. Cosa ti aspetti dai prossimi anni di screening previsti dalla L. 130/23?

69 risposte



Risposte previste nel Questionario

- Che aumentino le diagnosi di celiachia
- Di acquisire importanti elementi sulla storia naturale della celiachia
- Non aumenteranno le diagnosi di celiachia

commenti alle risposte della domanda 4

- ✓ Ma anche di acquisire ulteriori elementi sulla storia naturale della celiachia: aumenteranno probabilmente le diagnosi di Celiachia Potenziale il cui studio contribuirà' a tali compressioni
- ✓ Sarà cruciale la gestione dei pazienti con sola autoimmunità celiaca ed istologia negativa
- ✓ E' probabile che possano aumentare anche le diagnosi: ci sono situazioni al limite, dove i sintomi non trovano un completo riscontro negli esami ematochimici/biopsia o viceversa
- ✓ In realtà validerei le prime due risposte. Mi auguro come mamma di celiaca che si conosca di più la malattia, ma anche che con più diagnosi si abbia un impatto sociale tale per cui la vita dei celiaci possa diventare più facile (es. più market e punti di ristoro per celiaci).
- ✓ Potremmo anche acquisire informazioni e verifiche di ipotesi sulla storia naturale della celiachia
- ✓ Finalmente si parte con un progetto (legge) nazionale
- ✓ come detto sopra anche un importante impatto sulle nostre conoscenze della storia naturale della malattia
- ✓ Conoscere meglio le correlazioni fra le 2 patologie
- ✓ Sostengo fortemente la necessità di screening per celiachia nei pazienti con altre malattie autoimmuni vista la frequente associazione.
- ✓ Più celiache silenti e potenziali

CONCLUSIONI E RINGRAZIAMENTI