

COME MUOVERE
**I PRIMI PASSI NELLA
CELIACHIA**



un nuovo equilibrio
tra conoscenze e abitudini

AiC



Associazione
Italiana
Celiachia

Veneto

COME MUOVERE

**I PRIMI PASSI NELLA
CELIACHIA**

A cura della
Associazione Italiana Celiachia Veneto

Edizione I gennaio 2023

Copyright 2022 Associazione Italiana Celiachia Veneto. Tutti i diritti riservati.

Questo volume è protetto da diritto d'autore.

Vietata la riproduzione, anche parziale, se non espressamente autorizzata da AIC Veneto.

INTRODUZIONE

La diagnosi di celiachia nella vita può arrivare come una liberazione perché finalmente si conosce la causa di diversi malesseri oppure all'improvviso ma, in entrambi i casi, richiama ad un cambiamento molto forte nelle proprie abitudini e per questo motivo, soprattutto inizialmente, ci si può sentire disorientati: ci si trova a dover scoprire un nuovo mondo e la realtà quotidiana sembra non avere più lo stesso colore.


Se dal punto di vista clinico ha un iter diagnostico ben definito (la diagnosi si ottiene seguendo un ben preciso protocollo sanitario) l'intensità e il peso della sua incidenza sono fattori soggettivi: il suo impatto dipende dalla personalità, dalla fase di vita in cui arriva la diagnosi (infanzia, adolescenza o età adulta), dal significato che la persona stessa associa alla malattia.

Accettare la diagnosi di celiachia richiede tempo e sentimenti di disorientamento, rabbia o frustrazione sono normali e fanno parte del processo di accettazione ma è bene tener presente che il passare del tempo e l'apprendimento dello stile di vita senza glutine solitamente aiutano a superare i primi momenti di smarrimento.

Questa piccola guida vuole essere il primo appiglio per iniziare il percorso di conoscenza e scoperta del mondo della celiachia, perché più conosciamo e comprendiamo, più siamo in grado di gestire al meglio nella vita quotidiana rispettando la necessità della dieta senza glutine, unica cura ad oggi efficace per disattivare gli effetti dannosi che la celiachia provoca e ha provocato finora in maniera più o meno lieve.

Ti accompagneremo passo dopo passo a comprendere qualcosa in più sulla celiachia, non solo come patologia ma anche come gestire la sua cura, ovvero la dieta senza glutine permanente e rigorosa.

La guida non è solo rivolta agli adulti a cui viene diagnosticata la celiachia ma anche ai genitori di minori diagnosticati, in quanto, quando si riceve la diagnosi del proprio figlio, soprattutto inizialmente o quando è ancora bambino, la gestione della celiachia riguarda tutti i familiari coinvolti, come se si vivesse la celiachia "sulla propria pelle".

Per voi genitori, vengono riportate, inoltre, specifiche note indicate nell'indice e nel testo dall'icona  .

Siamo consapevoli che quanto leggerai non sarà esaustivo: molte domande e l'esigenza di nuovi approfondimenti nasceranno di volta in volta, confrontandoti con la vita quotidiana e **proprio per questo potrai contare su AIC Veneto in ogni momento.**

Troverai maggiori informazioni sull'associazione alla fine della guida



Passo 1..... pag. 1



Comprendere la celiachia - L'Importanza del follow up da protocollo di diagnosi e Follow up della Celiachia - Codice esenzione / Buoni celiachia

Passo 2pag. 3

Perché è importante la dieta senza glutine e perché va seguita in maniera rigorosa e permanente - Il glutine e il limite di tossicità - Compliance alla dieta - In sintesi - Non si guarisce dalla celiachia - Non si è "più o meno" celiaci

Passo 3.....pag. 7

Accettazione e cambiamento di abitudini di vita - L'osservatorio AIC: uno strumento

per riflettere –  Vivere la celiachia da bambini –  Vivere la celiachia da adolescenti – vivere la celiachia da giovani adulti – Vivere la celiachia da adulti – Vivere la celiachia da adulti over 60

Passo 4pag. 8

Seguire una dieta equilibrata senza glutine: consigli generali - Come e perché variare la propria dieta

Passo 5.....pag. 10

Come "fare" la spesa in sicurezza: impariamo a leggere l'ABC della dieta del celiaco - Come si usa? -Il significato della dicitura senza glutine - Ma 20 ppm in realtà quanto glutine è?

Passo 6.....pag. 14

Il significato della dicitura senza glutine - Ma 20 ppm in realtà quanto glutine è? - Attenzione ai 20 ppm!

Passo 7.....pag. 15

Cosa sono le contaminazioni? - Gestire la contaminazione

Passo 8.....pag. 16

Le procedure a casa per la preparazione di un pasto sicuro senza glutine

Passo 9.....pag. 18

Le strutture AFC

Passo 10.....pag. 19

La dieta senza glutine anche fuori casa - Mangiare fuori casa...all'estero: come comportarsi?

Passo 11pag. 25



A scuola con la celiachia: dal pasto senza glutine alla sensibilizzazione in classe



Passo 12.....pag. 21

Perché l'associazione: TUTTI PER UNO, UNO PER TUTTI - Conosciamo AIC Veneto - La struttura di AIC Veneto – Il valore dei volontari - Le principali attività di AIC Veneto

Passo 13.....pag. 25

Essere socio: il valore della quota associativa - Come diventare socio - Contatti

Buon cammino!



Passo 1

Comprendere la celiachia

Al momento della diagnosi riceviamo molte informazioni e spesso non riusciamo ad ascoltarle tutte né a “metabolizzarle”.

Partiamo nuovamente da che cos'è la celiachia, perché capirla significa anche comprendere la necessità di seguire la dieta senza glutine in maniera rigorosa e permanente.

La celiachia è una patologia di tipo autoimmunitario (o immuno-mediata), caratterizzata da un danno della parete intestinale e dalla produzione di autoanticorpi scatenata dall'ingestione di glutine in soggetti geneticamente predisposti.

La malattia celiachia è una patologia multifattoriale in quanto contribuiscono al suo sviluppo sia fattori genetici che fattori ambientali. Tra quest'ultimi, l'ingestione di glutine rappresenta il fattore determinante, non si può diventare celiaci in assenza dell'assunzione di glutine nella dieta. Altri cofattori tuttavia, sono stati considerati perché verosimilmente implicati nel modulare il rischio di sviluppare celiachia, tra questi un ruolo importante viene ad oggi attribuito al microbioma intestinale.

È una delle patologie permanenti più frequenti, in quanto colpisce circa l'1% della popolazione generale su scala nazionale e mondiale.

È caratterizzata da un quadro clinico variabilissimo, che va da quadri di malassorbimento caratterizzati da diarrea e dimagrimento, a sintomi extraintestinali, alla associazione con altre malattie autoimmuni.

A differenza delle allergie al grano, la Celiachia e la Dermatite Erpetiforme non sono indotte dal contatto cutaneo con il glutine, ma esclusivamente dalla sua ingestione.

La Celiachia non trattata aumenta il rischio di sviluppare complicanze anche gravi, come il linfoma intestinale.

La cura per la celiachia

La dieta senza glutine è l'unica terapia efficace ad oggi disponibile per la celiachia e va eseguita con rigore per tutta la vita.

(Per approfondimenti: *Protocollo di Diagnosi e Follow-up della Celiachia* alle pagine 148 – 151).

L'Importanza del protocollo di diagnosi e Follow up della Celiachia.

È molto importante per la propria salute attenersi alle indicazioni del medico gastroenterologo per il follow up.

Ci potrebbe essere la tendenza nel tempo a non farsi più seguire se non persistono sintomi particolari, ma secondo quanto indicato dalle "Linee Guida *Protocollo di Diagnosi e Follow-up della Celiachia* alle pagine 148 – 151), il celiaco, una volta diagnosticato, si deve sottoporre a periodici controlli per verificare la corretta adesione alla dieta senza glutine, la possibile comparsa di patologie autoimmuni associate e di alterazioni metaboliche, nonché per la diagnosi precoce delle complicanze della celiachia che, seppur rare, presentano una prognosi altamente sfavorevole.

Codice esenzione / Buoni celiachia

Una volta ottenuta la diagnosi, è possibile recarsi presso il distretto sanitario di riferimento e richiedere il codice di esenzione **059** e il **codice celiachia**.

Tutti gli esami per il follow up della celiachia rientrano nel codice di esenzione e sono prescritte in base alle problematiche presenti dal Medico di Medicina Generale o dal Medico Specialista.

Il **codice celiachia** è un pin che permette di utilizzare la tessera sanitaria per l'acquisto, esclusivamente nella propria regione di residenza (salvo in alcuni casi speciali, per motivi di studio o lavoro, ad esempio) dei prodotti sostitutivi senza glutine (specifici per celiaci), inclusi nel Registro Nazionale degli Alimenti, presso tutte le farmacie pubbliche e private convenzionate con il SSN del Veneto e presso tutti gli esercizi commerciali erogatori (parafarmacie, punti vendita specializzati, grande distribuzione organizzata, etc) autorizzati dalle Aziende ULSS del Veneto.

Per ottenere il codice celiachia l'assistito deve recarsi presso l'Azienda Sanitaria munito della propria tessera sanitaria in corso di validità ed un documento d'identità, oltre che della certificazione medica della patologia.

In base al sesso e all'età, si ha diritto ad un tetto di spesa mensile.

Tale "buono" non è cumulabile e si rinnova di mese in mese.

Fascia di età	Limiti mensile maschi (€)	Limite mensile femmine (€)
6 mesi - 5 anni	56	56
6 - 9 anni	70	70
10 - 13 anni	100	90
14 - 17 anni	124	99
18 - 59 anni	110	90
≥ 60 anni	89	75

L'elenco dei negozi autorizzati li troviamo nel portale della Regione Veneto al link:

<https://salute.regione.veneto.it/servizi/cerca-punti-vendita-prodotti-per-celiaci>

Per ulteriori informazioni e approfondimenti sui buoni celiachia e Registro Nazionale rimandiamo alla pagina della Regione Veneto

<https://www.regione.veneto.it/web/sanita/celiachia>



Passo 2

Perché è importante la dieta senza glutine e perché va seguita in maniera rigorosa e permanente.

Ad oggi, l'unica terapia della celiachia è la dieta senza glutine che deve essere rigorosa e mantenuta per tutta la vita, per ottenere una remissione dei sintomi e segni di malattia e per prevenire ulteriori complicanze.

Il glutine e il limite di tossicità

Il glutine è la frazione proteica di alcuni cereali (frumento, segale, orzo, farro, spelta, Kamut) che devono essere eliminati completamente dalla dieta.

Il glutine non è un virus o un microrganismo che può essere debellato con le alte temperature: le proteine che costituiscono il glutine sono termostabili, quindi non subiscono modificazioni alle alte temperature, pertanto la cottura di un alimento contenente glutine NON è sufficiente per abbatterne il grado di tossicità per i celiaci.

Il limite di tossicità del glutine può essere definito come la quantità massima di glutine che un soggetto celiaco può assumere nell'arco di 24 ore senza che vi sia un danno intestinale accompagnato o meno da sintomi.

Lo studio scientifico pubblicato sull'American Journal of Clinical Nutrition nel gennaio 2007 ha dimostrato come la dose di 10 mg/die di glutine sia tollerata da tutta la popolazione celiaca, mentre la dose di 50 mg/die comporta un danno istologico a livello della mucosa intestinale in tutti i pazienti celiaci.

Quindi, allo stato attuale, si considera la dose di 10 mg come quantità massima giornaliera che i celiaci possono tollerare, utilizzando esclusivamente prodotti riportanti la dicitura senza glutine altrimenti definiti come alimenti contenenti un quantitativo inferiore ai 20 ppm (parti per milione) che corrisponde a 20 mg di glutine per 1 kg di alimento. Pertanto si raccomanda di bilanciare l'alimentazione utilizzando anche prodotti naturalmente privi di glutine.

Compliance alla dieta

La dieta senza glutine è efficace nel determinare la remissione dei sintomi e segni dipendenti dalla malattia, la normalizzazione dei livelli degli anticorpi glutine-dipendenti e delle lesioni della mucosa duodenale. La dieta senza glutine, inoltre, è uno strumento efficace nel prevenire le complicanze associate alla celiachia.

L'aderenza alla dieta, perché sia efficace, deve essere rigorosa: va evitata l'assunzione volontaria di glutine (trasgressioni), anche saltuariamente e in piccole dosi e anche qualora non si scatenassero sintomi e/o segni propri della celiachia dopo l'assunzione di glutine.

In "La dieta senza glutine", Protocollo per la diagnosi e il follow-up della celiaca - Aggiornamento 2015, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 19 agosto 2015, pag.156.

Ad oggi, l'unica terapia della celiachia è la dieta senza glutine che deve essere rigorosa e mantenuta per tutta la vita, per ottenere una remissione dei sintomi e segni di malattia e per prevenire ulteriori complicanze.

In sintesi

... perché seguendo la dieta senza glutine sto meglio?

Da quello che abbiamo fin qui detto, si comprende che la celiachia è attiva quando ho un'alimentazione contenente glutine e si "disattiva" quando lo elimino. Perché succede questo?

Quando si sospende **correttamente** il glutine non si scatena quella cascata infiammatoria causa della produzione di autoanticorpi e del danno della parete intestinale. A questo punto i villi intestinali possono "rifiorire" e riprendere la loro vitale funzione di assorbire i nutrienti necessari al benessere del nostro organismo.

Duodeno con mucosa intestinale sana (presenza numerosa dei villi)

Duodeno di un celiaco a dieta senza glutine permanente e rigorosa



Duodeno di un celiaco a **dieta con glutine**: mucosa intestinale lesionata
(assenza numerosa dei villi)

Quindi, attraverso la dieta senza glutine rigorosa e permanente mantengo "disattivata" la celiachia e quindi anche le conseguenze che potrebbero derivare al pari di una celiachia non diagnosticata e/o curata male.

Non si guarisce dalla celiachia

Non è possibile guarire dalla celiachia. L'esclusione totale e rigorosa, per tutta la vita, degli alimenti contenenti glutine dalla dieta (al momento l'unica terapia disponibile) è efficace in quasi la totalità dei pazienti celiaci determinando la completa scomparsa dei sintomi e dei segni clinici associati alla patologia e la normalizzazione dei valori anticorpali nel sangue.

Ma la reintroduzione del glutine nella dieta, anche dopo anni di benessere, determina la ricomparsa dei sintomi e dei segni della malattia, oltre ad esporre alla comparsa delle complicanze.

Non si è “più o meno” celiaci

Non esistono livelli di celiachia! La celiachia si può presentare con quadri clinici di diversa gravità e può interessare vari organi ed apparati. Ma, indipendentemente dalla severità clinica di presentazione della patologia, il danno è sempre presente se si assume glutine. Esiste un'unica diagnosi di celiachia e un unico trattamento: una rigorosa dieta senza glutine per tutta la vita.

Non si è quindi “più o meno celiaci” e non esistono “livelli più o meno gravi di celiachia”. Trasgredire volontariamente alla dieta o non prestare attenzione alle contaminazioni è dannoso per tutte le persone celiache allo stesso modo, anche in assenza di sintomi.



Passo 3

Accettazione e cambiamento di abitudini di vita

La diagnosi di celiachia entra in modo incisivo nella vita di ogni persona, condizionandone le relazioni affettive. Il modo con cui la viviamo si trasforma nel tempo portando nuovi contenuti, opportunità o resistenze che di volta in volta si imparano ad affrontare.

Incontrare la celiachia, certe volte, significa identificarsi con la patologia ma bisogna ricordarsi che si ha la celiachia e che non si è celiachia.

L'identificazione nasce dal fatto che nell'arco della giornata si deve pensare molto spesso alla celiachia: ogni volta che ci "si muove", che si vuole consumare un pasto fuori casa ci si deve esporre per garantire la propria salute.

Infatti, l'unica cura efficace è la dieta senza glutine permanente e rigorosa: si presenta nella vita come un "diktat", la dieta va iniziata immediatamente una volta ricevuta la diagnosi, non domani, non un po' alla volta, ma qui e ora!

Il nuovo regime alimentare richiede una riorganizzazione dei propri tempi e spazi, continue attenzioni, domande, atteggiamenti di fiducia o sfiducia ogni volta che ci si sposta dalla propria sfera strettamente personale.

La dieta senza glutine apparentemente è semplice da seguire: ampia offerta di prodotti senza glutine, la dicitura senza glutine in etichetta, il Prontuario AIC degli alimenti, la Spiga Barrata come certificazione di sicurezza.

Perché, quindi, la celiachia condiziona la vita quotidiana quando il mercato e la natura offrono un'ampia scelta di prodotti senza glutine? Perché diventa importante saper riconoscere le situazioni a rischio e applicare strategie comportamentali che non mettano a rischio la propria salute?

La risposta è facile da trovarsi: 20 ppm, un semplice numero ma come un codice cifrato, una volta che si conosce, apre un mondo che i celiaci "esperti" conoscono molto bene ma che è per lo più ignorato dal senso comune.

Il celiaco è sottoposto al rischio di contaminazione quando consuma un pasto fuori casa preparato da altri che ignorano il concetto dei 20ppm (anche se gli ingredienti di partenza sono naturalmente privi di glutine: ad esempio un'insalata o un piatto di formaggi tagliati su una superficie con tracce di farine o briciole di pane trasformano quell'alimento naturalmente senza glutine in uno a rischio per la salute del celiaco stesso).

Vivere in uno stato di rischio quando normalmente gli altri vivono momenti in cui la soglia dell'attenzione si abbassa per far spazio a momenti piacevoli (pausa pranzo dal lavoro, momento di svago con gli amici, festeggiamenti), porta con sé dei disagi che possono incidere fortemente nella vita socio-affettiva della persona con celiachia: ci si può sentire discriminati, esclusi, diversi perché non si ha più la libertà di scegliere come prima e può mancare spesso la "normalità". La fatica più grande è forse quella fuori casa, ma un po' alla volta si impara ad organizzarsi e ad imparare a riconoscere a prevedere

alcune situazioni, a viaggiare sempre attrezzati e imparare a chiedere quando è possibile.

Ci aspettiamo che gli altri sappiano già, ma nella realtà non è così: è importante non stancarsi di raccontare il mondo della celiachia, perché molti lo conoscono solo superficialmente o non lo conoscono affatto. Piano piano le persone della propria sfera affettiva prenderanno confidenza con il tema delle contaminazioni e della scelta degli alimenti, e l'attenzione si sposterà sull'importanza di stare con gli altri, anche se dobbiamo escludere alcune pietanze.

È possibile, quindi, imparare a vivere la celiachia tranquillamente, giorno per giorno, sicuramente può essere faticoso, ma viverlo bene dipende anche da noi.

L'osservatorio AIC: uno strumento per riflettere

Dal punto di vista psicologico "crisi" è quel momento della vita dell'individuo in cui si rompe un equilibrio precedentemente acquisito e diventa necessario modificare gli schemi abituali di comportamento che non sono più adatti a fronteggiare la situazione presente.

La diagnosi crea proprio una condizione di crisi e determina necessariamente una ristrutturazione della propria esperienza e del proprio ruolo socio-familiare o lavorativo perché ne richiede una riorganizzazione.

Se dal punto di vista clinico ha un iter diagnostico ben definito l'intensità e il peso della sua incidenza sono fattori soggettivi: il suo impatto dipende dalla personalità, dalla fase di vita in cui arriva la diagnosi (infanzia, adolescenza o età adulta), dal significato che si associa alla malattia.

Per questo, al fine di carpire punti di forza e di debolezza del vivere la celiachia quotidianamente, facciamo riferimento all'Osservatorio di AIC, attivo dal 2012, sulla qualità della vita delle persone celiache con la finalità di esplorare il vissuto quotidiano dei celiaci.

"L'Osservatorio AIC ha la finalità di esplorare ed analizzare il vissuto quotidiano dei celiaci attraverso lo studio delle diverse specificità che caratterizzano l'essere celiaco nella società contemporanea, dagli stili di vita, al consumo consapevole, all'associazionismo fino alla compliance alla dieta. Interesse di studio è anche il mercato del senza glutine e la diffusione delle patologie glutine correlate. Lo studio ha l'obiettivo di approfondire il fenomeno della scarsa fedeltà alla dieta senza glutine "per scelta" deliberata, e ricostruire, attraverso indicatori quantitativi, uno scenario tanto teorico quanto analitico rispetto ai bisogni e alle problematiche legate ad una alimentazione senza glutine, ciò al fine di carpire punti di forza e di debolezza del vivere la celiachia quotidianamente", in www.celiachia.it, Sezione

Vivere la celiachia da bambini



Dagli sportelli “Celiachia su misura” (v. pag. 30) con i genitori di bambini celiaci neo diagnosticati, spesso emerge il senso di colpa che possono provare i genitori, nel non aver riconosciuto il malessere del proprio figlio o nel pensiero di avergli trasmesso la malattia per familiarità.

Le mamme, in particolare, si sentono responsabili ma le modalità di superare il senso di colpa iniziale e la capacità di attivarsi, ricreando ad esempio una rete sociale attorno il bambino che permetta di mantenere un continuum con la vita precedente (scuola, attività sportive, feste, ecc.), dipendono dal vissuto del genitore stesso.

Normalmente, vedendo nel tempo il proprio bambino stare meglio (anche per gli asintomatici, è possibile notare delle differenze soprattutto in ambito comportamentale), si tranquillizzano e ricercano un nuovo equilibrio, non solo fuori casa ma anche nella sfera familiare (può succedere che, ricevuta la diagnosi, la madre costringa tutti ad una dieta aglutinata, mentre poi con il passare del tempo, gli alimenti contenenti glutine sono nuovamente permessi per gli altri componenti della famiglia).

Più i genitori accolgono e accettano la nuova condizione, che oggettivamente richiede l’attivazione di comportamenti di “problem solving” per modificare e riorganizzare lo stile di vita quotidiano, prima ritrovano una serenità che può e potrà sostenere il bambino nella sua quotidianità.

Al contrario, permanendo in un atteggiamento di rifiuto o di senso di colpa si ostacola fortemente la nuova riorganizzazione, intralciando in questo modo anche la cura della celiachia (unica ed efficace), quindi la dieta senza glutine.

È una fase della vita in cui sono i genitori o gli adulti di riferimento ad occuparsi, dentro e fuori casa, della dieta senza glutine, quindi è fondamentale il vissuto dei genitori: se sono sereni nell’accettazione, lo sono anche i bambini.

Dal canto loro, i bambini sono molto bravi a seguire la propria dieta e con le giuste accortezze in ambito di vita sociale, ad esempio a scuola, non risentono del cambiamento anzi, si sentono dei bambini speciali.

Il riferimento interiore per le regole è quello genitoriale che i bambini seguono come “legge”. Infatti, dai dati raccolti e dalle considerazioni dell’Osservatorio, emerge che i minori generalmente non trasgrediscono la dieta e non desiderano farlo.

Vivere la celiachia da adolescenti



Pur generalizzando, poiché i cambiamenti che una persona vive in questa fase di vita sono innumerevoli, veloci e molto intensi, possiamo riconoscerne dei tratti caratterizzanti: l'adolescenza si può definire come quel periodo "dell'evolversi di una propria identità, di un proprio stile di vita nel porsi in relazione agli altri, durante il quale disobbedire alle regole del mondo adulto veicola il riconoscimento del gruppo dei pari".

In questa fase di vita i ragazzi hanno bisogno di essere uguale agli altri coetanei in contrapposizione al mondo degli adulti; la diagnosi di una malattia da cui non si guarirà mai può provocare nell'adolescente o un rifiuto della malattia o per rispetto ad essa un isolamento dal gruppo dei pari.

La compliance alla dieta nei momenti di socialità può essere messa a rischio per non sentirsi diversi dagli altri; ci può essere aderenza alla dieta ma rifugiandosi nell'ambito familiare, rinunciando così alla ricerca della propria autonomia.

Inoltre, in questa fase, già di difficile gestione genitoriale per via dei continui conflitti che l'adolescente accende con l'adulto, i genitori stessi hanno difficoltà ad intervenire nel caso in cui ci siano trasgressioni alla dieta (limitate alle esperienze fuori casa, poiché all'interno, come succede nel bambino, è l'adulto che si occupa della preparazione dei pasti).

Il ruolo del genitore è molto importante per supportare il ragazzo a mantenere la dieta senza glutine senza dover rinunciare alla vita sociale, fortemente determinante per la sua identità, sostenendolo nel "problem solving" delle difficoltà che possono emergere nella gestione della vita quotidiana.

È fondamentale che i genitori, con un atteggiamento di base sereno, comprendano la celiachia attingendo tutte le corrette informazioni della dieta senza glutine, imparino a gestirla in primis per poi poter sostenere al meglio anche emotivamente l'adolescente nel trovare soluzioni o nel dover sopportare e trasformare quei momenti nella vita quotidiana.

Vivere la celiachia da giovani adulti (19-34 anni)

Tra i giovani adulti emerge che non viene posta particolare attenzione alla dieta quando si è principalmente con gli amici o in nuove situazioni sociali: è l'età in cui si modificano gli stili di vita, per motivi di studio o lavorativi si trovano a consumare un maggior numero di pasti fuori casa, che costituiscono momenti di massima socializzazione. Decidere di mangiare in strutture di ristorazione che non fanno parte del network AFC significa non poter contare con sicurezza sull'applicazione delle buone pratiche. In queste specifiche situazioni la "compliance" alla dieta viene temporaneamente dimenticata, vivendo la celiachia e il rigore con cui si deve seguire la dieta senza glutine come un forte limite alla propria vita sociale, dato che molte relazioni sociali si stabiliscono proprio nei momenti di condivisione dei pasti, che siano per lavoro o svago, andando così a mantenere attiva la celiachia.

Per questo motivo è bene manifestare sempre la propria necessità e dare indicazioni precise, seguendo i consigli di AIC.

Vivere la celiachia da adulti (35-56)

In questa fascia le persone con celiachia tendono a trasgredire consapevolmente, consumando per scelta alimenti con il glutine. Alla domanda: "Quante volte trasgredisci al mese?" Il 60% del campione ha risposto una volta al mese. "La scoperta della celiachia in questa età segna la fine di una dimensione conosciuta, un taglio netto con il passato e un passaggio obbligato verso l'inizio di un cambiamento verso qualcosa di nuovo e di estraneo. La diagnosi è un momento doloroso, di crisi in cui vengono alla luce tutte le difficoltà della persona, un momento di cambiamento che impone una necessaria trasformazione e un'apertura verso un nuovo ordine.

Vivere la celiachia da adulti over 60

Oltre i sessant'anni, nonostante la diagnosi arrivi ad un punto della vita in cui le abitudini sono consolidate, dopo una prima fase di "crisi" e di riorganizzazione personale di tempi e spazi, la dieta senza glutine rientra nelle nuove abitudini di vita senza evidenziare particolari difficoltà nel rispettare il nuovo regime alimentare all'interno della propria vita sociale.

Ricordiamo che la Celiachia non trattata aumenta il rischio di sviluppare complicanze anche gravi, come il linfoma intestinale.

L'aderenza alla dieta, perché sia efficace, deve essere rigorosa: va evitata l'assunzione volontaria di glutine (trasgressioni), anche saltuariamente e in piccole dosi e anche qualora non si scatenassero sintomi e/o segni propri della celiachia dopo l'assunzione di glutine.

In "La dieta senza glutine", Protocollo per la diagnosi e il follow-up della celiaca - Aggiornamento 2015, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 19 agosto 2015, pag.156.



Passo 4

Seguire una dieta equilibrata senza glutine: consigli generali

Considerando che è sempre bene rivolgersi ad un professionista dell'alimentazione (anche nei centri di Riferimento per la diagnosi della celiachia sono presenti degli specialisti proprio per offrire indicazioni utili sul nuovo regime alimentare), vi riportiamo comunque alcuni consigli generali di AIC sull'equilibrata dieta senza glutine da seguire.

Come sappiamo, la dieta senza glutine prevede l'esclusione dei cereali contenenti glutine e dei loro derivati, ma fortunatamente nell'alimentazione

mediterranea sono tantissimi gli alimenti naturalmente privi di glutine che ognuno di noi consuma giornalmente, che sia celiaco o meno.

Il celiaco dispone dunque di tutti i componenti per una dieta bilanciata e varia, con una particolare attenzione da prestare nella scelta delle fonti di carboidrati che devono sostituire i cereali vietati: la scelta in questo caso non deve ricadere solo sui prodotti sostitutivi senza glutine, ma anche sui cereali naturalmente senza glutine come, ad esempio, riso e mais o altre fonti di carboidrati come le patate.

Come e perché variare la propria dieta

L'esclusione del glutine dalla dieta condiziona inevitabilmente le scelte alimentari e le abitudini quotidiane come fare la spesa o mangiare fuori casa. Tuttavia, queste attenzioni non devono escludere le regole di base di un'alimentazione sana: seguendo la dieta senza glutine, in presenza di celiachia, non si corrono rischi di carenze nutrizionali, a patto che si segua un'alimentazione varia ed equilibrata e si introducano tutti i gruppi alimentari nelle giuste proporzioni e frequenze.

Possiamo far riferimento alle nuove Linee Guida per una Sana Alimentazione Italiana, pubblicate dal CREA (Centro di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione) le uniche indicazioni istituzionali per un'alimentazione equilibrata, dirette alla popolazione sana, forniscono al consumatore semplici e corrette informazioni per proteggere la propria salute, pur garantendo il piacere della buona tavola.

L'edizione 2018 (diffusa a Dicembre 2019) si articola in 13 punti, divisi in quattro tematiche: bilancia i nutrienti e mantieni il peso; più è meglio; meno è meglio; scegli la varietà, la sicurezza e la sostenibilità.

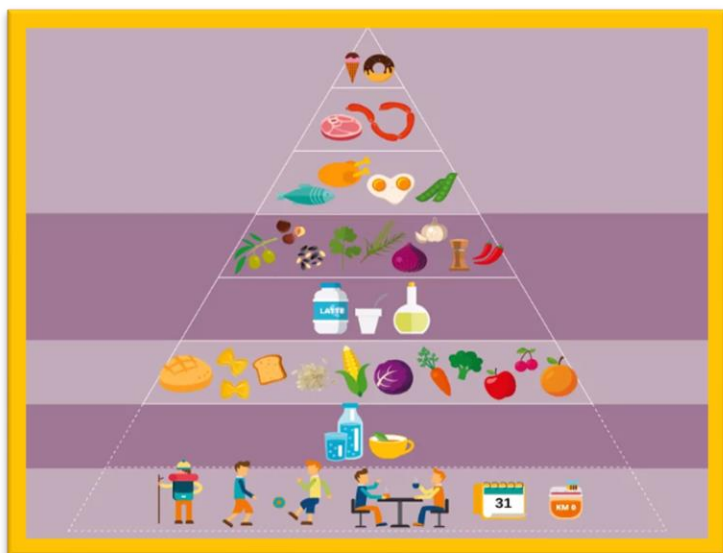
Per conoscere nel dettaglio le Linee Guida, è possibile leggere i contenuti degli articoli pubblicati su ogni numero di Celiachia Notizie nella sezione Lifestyle "L'ingrediente protagonista": ogni articolo approfondisce e declina sulla dieta senza glutine ognuna delle dieci linee guida.

Troverai gli articoli e ulteriori approfondimenti al link:

<https://www.celiachia.it/dieta-senza-glutine/educazione-alimentare/consigli-di-educazione-alimentare-senza-glutine/la-buona-tavola-senza-glutine/>

Oppure, possono essere utili le informazioni contenute nell'infografica qui riportata, ad esempio sulla frequenza di consumo dei principali alimenti e sulle scelte alimentari più opportune; la Piramide tiene conto della basilare importanza dell'attività fisica, della convivialità a tavola, della necessità di bere

acqua e privilegiare il consumo di prodotti locali secondo la stagionalità.



Piramide Alimentare per la Dieta Mediterranea Moderna, elaborata nel 2009 da Scienziati del Mediterraneo ed esponenti di istituzioni internazionali, alla III Conferenza Internazionale del CIISCAM – Centro Interuniversitario Internazionale di Studi sulle Culture Alimentari Mediterranee.

Passo 5



Come “fare” la spesa in sicurezza: impariamo a leggere l’ABC della dieta del celiaco.

L’ABC della dieta del celiaco è una “classificazione” delle tipologie di alimenti in riferimento al rischio di contenere glutine, creata da AIC; è un documento che si aggiorna periodicamente, in particolare la categoria dei sempre permessi cresce nel tempo.

Vi consigliamo di consultarlo nella versione on line che è sempre aggiornata e riporta degli approfondimenti su alcuni alimenti (basta cliccare sulla lente d’ingrandimento), alla pagina <https://www.celiachia.it/.../labc-della-dieta-del-celiaco/>

L'ABC è suddiviso in:

- 🌾 CEREALI, TUBERI, FARINE E DERIVATI;
- 🍖 CARNE, PESCE E UOVA;
- 🥛 LATTE, LATTICINI, FORMAGGI E SOSTITUTIVI VEGETALI;
- 🥬 VERDURA E LEGUMI; FRUTTA;
- 🍷 BEVANDE E PREPARATI PER BEVANDE;
- ☕ CAFFÈ, TÈ, TISANE;
- 🍷 ALCOLICI;
- 🍩 DOLCIUMI;
- 🌿 GRASSI, SPEZIE, CONDIMENTI E VARIE.

All'interno di ciascuna categoria, troveremo gli alimenti suddivisi in:

- ✅ PERMESSI, ⚠️ A RISCHIO, 🚫 VIETATI.
- ✅ **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.
- ⚠️ **ALIMENTI A RISCHIO:** alimenti che potrebbero contenere glutine in quantità superiore ai 20 ppm o a rischio di contaminazione e per i quali è necessario conoscere e controllare l'ingredientistica ed i processi di lavorazione. I prodotti di queste categorie che vengono valutati come idonei dall'AIC vengono inseriti nel Prontuario AIC degli Alimenti.
- 🚫 **ALIMENTI VIETATI:** alimenti che contengono glutine e pertanto non sono idonei ai celiaci.

Come si usa?

Una volta individuata la categoria alimentare, leggo nell'ABC se il prodotto che sto considerando è tra i permessi oppure tra quelli a rischio. Per fare questo, confronto gli ingredienti del mio prodotto con quelli riportati nell'ABC: se gli ingredienti sono compresi nei sempre permessi, posso consumare il prodotto di qualsiasi marca e senza ricercare alcuna dicitura; se leggo un ingrediente in più rispetto al sempre permesso, diventa un prodotto a rischio, e quindi, per poterlo consumare, ricerco la dicitura senza glutine.

IN SINTESI: se è sempre permesso posso consumarlo mentre se appartiene alla categoria a rischio ricerco la dicitura senza glutine (posso trovare valida in tutte le lingue europee, gluten free, sin gluten, sine gluten...).

Oltre alla dicitura "senza glutine" le aziende possono integrare la comunicazione ai clienti celiaci di idoneità del loro prodotto, facendo richiesta ad AIC di inserimento nel Prontuario degli Alimenti oppure richiedendo la concessione del marchio Spiga Barrata AIC.

Riportiamo alcuni esempi indicativi come guida per il riconoscimento dell'idoneità del prodotto:

Esempio 1 - Il succo di frutta è idoneo?

Leggo cosa dice l'abc riguardo al succo di frutta (categoria: bevande) perché sia sempre permesso:

"Nettari, succhi di frutta e bevande alla frutta non addizionati di vitamine o altre sostanze (conservanti, aromi, coloranti, ecc.), a esclusione di: acido ascorbico (E300 o vitamina C), acido citrico (E330), zucchero, fruttosio, sciroppo di glucosio o di glucosio-fruttosio"

Leggo gli ingredienti del succo di frutta che ho e mi chiedo: rientrano in quelli presenti nell'abc?

Se si → lo consumo

Se no → ricerco la dicitura senza glutine

Esempio 2 - Le olive sott'olio sono idonee?

Leggo cosa dice l'abc riguardo le olive (categoria: verdura e legumi) perché siano sempre permesse:

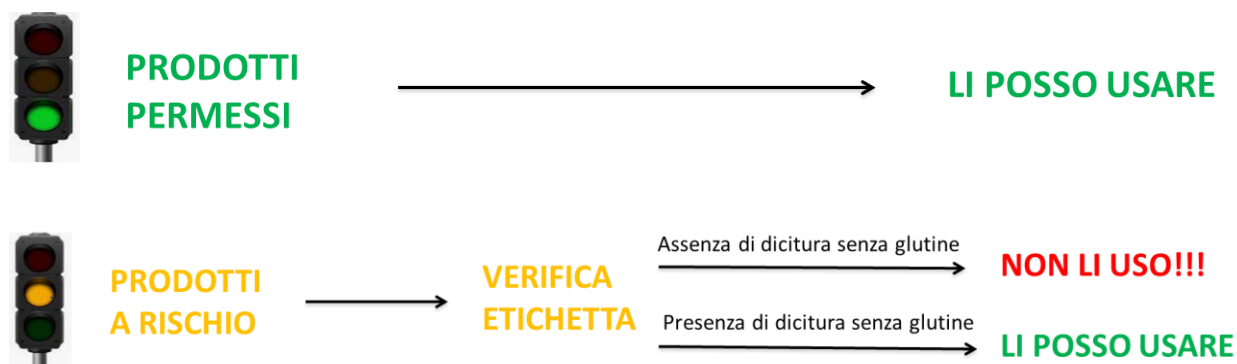
“Verdure, funghi conservati (in salamoia, sott'aceto, sott'olio, sotto sale) se costituiti unicamente da: verdure e/o funghi, acqua, sale, olio, aceto, zucchero, solfiti, acido ascorbico, acido citrico, spezie e piante aromatiche”

Leggo gli ingredienti delle olive conservate che ho e mi chiedo: rientrano in quelli presenti nell'abc?

Se si → lo consumo

Se no → ricerco la dicitura senza glutine

IN SINTESI, per tutti prodotti trasformati è utile tenere far riferimento a questo piccolo schema grafico:



Passo 6

Il significato della dicitura senza glutine

L'approvvigionamento sicuro dei prodotti a rischio è possibile ma deve essere fatto scegliendo prodotti con dicitura "senza glutine" in etichetta ai sensi del Regolamento Europeo 828/2014.

Secondo l'828/2014 la dicitura "senza glutine" in etichetta non è obbligatoria bensì volontaria e, una volta apposta, dichiara un contenuto in glutine inferiore ai 20 ppm.

Ma 20 ppm in realtà quanto glutine è?

“Senza glutine”, NON significa ASSENZA di glutine, ma contenuto inferiore ai 20 ppm, che significa 20 parti per milione, quantità ridottissima ma non è assenza oppure 0 analitico (ovvero non rilevabile attraverso analisi chimiche).

20 ppm rappresenta quindi il limite ufficiale per definire un alimento “senza glutine”.

Tutti i prodotti sul mercato idonei al celiaco rispettano questo parametro: prodotti erogabili del Ministero della Salute; dicitura senza glutine e Spiga Barrata rossa.

Attenzione ai 20 ppm!

Ci possono essere periodi nella vita di un celiaco in cui gli anticorpi dopo lunghi periodi di silenzio si riattivano e così gli esami risultano alterati. In questi casi va riconsiderata la propria dieta e lo stile alimentare e di vita: sto mangiando spesso fuori casa e in locali non AFC? Sto consumando quantità maggiori di alimenti sostitutivi confezionati? Ogni prodotto sostitutivo ha la soglia dei 20ppm, ma, abusandone nell'arco della stessa giornata, tale soglia potrebbe essere superata. Cosa fare per comprendere se dipende da questo? Seguire per un periodo una dieta naturalmente priva di glutine, con l'eliminazione di tutti (o quasi) i prodotti confezionati, e se consumo spesso pasti fuori casa non sicuri, ridurre l'esposizione ad eventuali rischi, riorganizzandosi diversamente per un periodo.

Importante è comunque rivolgersi e confrontarsi sempre con il medico che vi ha accompagnato nella diagnosi di celiachia.



Passo 7

Cosa sono le contaminazioni?

Una contaminazione comporta la presenza di tracce di glutine nell'alimento consumato dal celiaco. Queste "tracce", se prese singolarmente, potrebbero non avere effetti sulla salute del celiaco, ma sommate senza controllo o consapevolezza del paziente corrispondono a un potenziale rischio per la sua salute perché possono contribuire alla persistenza dell'atrofia intestinale.

Una contaminazione da glutine è l'aggiunta involontaria di minimi quantitativi di ingredienti contenenti glutine al prodotto alimentare causata da eventi accidentali o comunque non voluti e, pertanto, non controllabili.

Può avvenire a casa, in cucina, al ristorante, e in questi casi è importante prestare attenzione nella preparazione degli alimenti in cucina, seguendo alcune semplici regole, e nella scelta dei pasti fuori casa (locali informati).

Può avvenire in una azienda alimentare, ad esempio, può accadere che da un ingrediente naturalmente privo di glutine si ottenga un prodotto finito (amidi, farine, fecole, ecc.) contaminato: pensate se nello stesso molino venisse lavorato anche del frumento o un altro cereale contenente glutine, il rischio che ci sia una contaminazione dei prodotti finiti è alto.

È quindi importante per i celiaci sapere quali sono le tipologie di alimento che potrebbero contenere glutine per cui è necessario verificare l'etichetta (dicitura senza glutine).

Gestire la contaminazione

Nella vita quotidiana, non è sempre facile evitare completamente le contaminazioni.

È quindi importante prestare attenzione pur mantenendo un approccio equilibrato alla dieta, evitando posizioni estreme che potrebbero peggiorare sensibilmente la qualità di vita dei celiaci.

Infatti, non bisogna essere terrorizzati dalla singola contaminazione, ma è necessario mettere in atto serenamente quei comportamenti e quelle buone pratiche che ci garantiscono di ridurre il più possibile i rischi di assunzione "nascosta" di glutine.

Nel 2011 AIC ha diffuso il documento *“Le contaminazioni nella dieta senza glutine”* che è stato successivamente revisionato (2017). Ha l'intento di chiarire che cosa siano le contaminazioni da glutine e come e perché vadano gestite correttamente.

Lo puoi consultare alla pagina:

<https://www.celiachia.it/dieta-senza-glutine/gestire-dieta-senza-glutine/le-contaminazioni/>



Passo 8

Le procedure a casa per la preparazione di un pasto sicuro senza glutine

Preparare un pasto sicuro senza glutine in casa è molto facile, basta seguire alcuni semplici suggerimenti:

- utilizzare la varietà di ingredienti idonei (sempre permessi, con dicitura senza glutine, prodotti sostitutivi, prodotti con Spiga Barrata rossa, marchio registrato di AIC);
- una volta aperte le confezioni dei prodotti, riporle in maniera che non si possano contaminare con altri prodotti contenenti glutine (ad esempio riporre la farina senza glutine in contenitori di plastica chiusi);
- preparare le pietanze su superfici pulite e con pentole, stoviglie e posate pulite (è inutile utilizzare utensili dedicati). Qualsiasi utensile o stoviglia, di qualsiasi materiale sia costituito, compreso il legno, se ben lavato può essere utilizzato per preparare alimenti per celiaci. Sia il lavaggio a mano che in lavastoviglie garantiscono la rimozione dei residui di glutine;
- lavarsi sempre le mani prima di cucinare (che è una buona norma per tutti!) e comunque ogni volta che si siano sporcate con alimenti con glutine (ad esempio farina);
- non utilizzare per la cottura di pietanze senza glutine acqua che sia stata precedentemente utilizzata per cuocere pasta o altri alimenti con glutine;

- non friggere in olio precedentemente utilizzato per la frittura di alimenti con glutine;
- utilizzare carta da forno o fogli di alluminio quando si appoggia l'alimento senza glutine direttamente su superfici di difficile pulizia (ad esempio la piastra o la griglia del forno) che potrebbero essere state contaminate;
- evitare l'inutile utilizzo di spugne dedicate. È, infatti, sufficiente un accurato risciacquo in acqua corrente per allontanare gli eventuali residui alimentari;
- è possibile utilizzare lo stesso forno per la cottura contemporanea di alimenti con e senza glutine, prestando attenzione nel maneggiare le teglie, per evitare di far ricadere residui con glutine sugli alimenti senza glutine. Un accorgimento utile e molto semplice può essere quello di far cuocere gli alimenti senza glutine sui ripiani più alti del forno e quelli con glutine su quelli più bassi.
- dedicare al senza glutine alcune spezie/sale che si sono prese con le mani (ad esempio sale grosso e fino, ma dipende dalle proprie abitudini)

Un ulteriore consiglio, utile soprattutto subito dopo la diagnosi, quando ci si deve ancora abituare alle nuove regole alimentari, può essere quello di organizzare la dispensa in modo da tenere i prodotti senza glutine separati dagli altri, per evitare il rischio che, per distrazione, si utilizzi il prodotto sbagliato.



Passo 9

Le strutture AFC



Il Programma Alimentazione Fuori Casa nasce dall'esigenza dell'Associazione Italiana Celiachia di creare una catena di esercizi informati sulla celiachia che possano offrire un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci.

Nelle strutture aderenti il cliente celiaco è pensato fin dall'inizio di tutto il processo (dall'approvvigionamento al servizio al tavolo).

Il programma Alimentazione Fuori Casa è rivolto agli esercizi della ristorazione (ad esempio: ristoranti, pizzerie, alberghi, gelaterie, ecc.).

La partecipazione al programma è volontaria da parte della struttura e non è una certificazione, ma una collaborazione con AIC che è un'associazione senza scopo di lucro.

Rivolgersi ad una struttura aderente all'AFC significa che la struttura:

- ha partecipato ad un corso su celiachia e dieta senza glutine organizzato dall' AIC locale di riferimento;
- ha ultimato la formazione con successivi incontri/corsi presso l'esercizio stesso a cura dell' AIC Locale;
- segue tutte le regole fornite da AIC per la preparazione e somministrazione degli alimenti senza glutine per evitare i rischi di contaminazione;
- utilizza per la preparazione dei pasti senza glutine solo prodotti idonei;
- riceve periodicamente il materiale informativo dell'Associazione;

consente controlli periodici da parte dell' AIC Locale, che svolge almeno una volta all'anno un sopralluogo approfondito dell'esercizio (monitoraggi);

- ha firmato un accordo con AIC in cui il titolare si impegna per tutto quanto sopra.

L'elenco delle strutture AFC si trova nella versione sempre aggiornata nel sito di AIC e nell'APP AIC MOBILE, accessibile ai soci di AIC.



Passo 10

La dieta senza glutine anche fuori casa

L'elenco di AIC non può escludere che altri locali possano offrire piatti/gelati non contenenti glutine e quindi idonei al celiaco. Il consumo di alimenti somministrati presso queste realtà è lasciato alla libera scelta delle persone celiache. Ricordiamo che alcune Amministrazioni Regionali (Basilicata, Emilia Romagna, Liguria, Piemonte, Puglia, Toscana, Umbria) hanno legiferato prevedendo un quadro normativo per gli esercizi che hanno un'offerta senza glutine, ma per ora non è il caso del Veneto.

Quando si mangia fuori casa, però, non sempre è possibile recarsi in un locale AFC. In questi casi, consigliamo di:

- non dare mai per scontato che conoscano la celiachia e quindi porre tutte le domande necessarie a comprendere quanto conoscono di celiachia (la contaminazione? Sanno che la celiachia non ha diversi gradi?)
- Informare sempre il personale della propria alimentazione e quali ingredienti è assolutamente necessario che siano evitati
- Chiedere sempre gli ingredienti delle pietanze che si intende consumare e, in caso di dubbio, evitare il consumo del piatto stesso (non possiamo immaginare cosa succede in una cucina di un ristorante, quindi non dare nulla per scontato)
- Ricordare sinteticamente le regole per la preparazione dei piatti senza glutine, disponibili sul sito AIC In questo modo, il celiaco avrete svolto anche un'importante opera di sensibilizzazione sulla cultura della cucina senza glutine!
- Applicate sempre il principio di precauzione!

ATTENZIONE!

NB: quando vai al ristorante, puoi leggere nel menù il riferimento agli allergeni presenti negli ingredienti utilizzati. Spesso sono indicati con delle icone, e l'assenza di cereali contenenti glutine viene rappresentata da una spiga barrata di fantasia.

Per il Regolamento Europeo (UE) 1169/2011, relativo alla fornitura di informazioni sugli alimenti ai consumatori, gli allergeni da segnalare sono 14, il primo è cereali contenenti glutine. La segnalazione dell'assenza di tale allergene NON è una informazione utile al cliente celiaco, in quanto non ne dà alcuna sull'eventuale contaminazione della pietanza finale.

È necessario quindi, al fine di garantirsi la propria salute, seguire i consigli sopra elencati.

Mangiare fuori casa...all'estero: come comportarsi?

Sul sito dell'AOECS (<https://www.aoecs.org/eating-food/eating-out/>) è possibile visualizzare la sezione "Gluten Free Restaurants" (in inglese), con le indicazioni sulla ristorazione gluten-free fornite da alcune Associazioni aderenti. È possibile consultare una sezione nella quale individuare i Paesi di interesse con i riferimenti delle Associazioni Celiachia straniere per verificare la presenza di eventuali liste di locali indicati come "idonei ai celiaci". Anche in altri Paesi, infatti, esistono programmi simili a quello italiano dedicato all'alimentazione fuori casa. Un'altra fonte utile di informazioni è la Travel Net dell'Associazione dei giovani dell'AOECS (Coeliac Youth of Europe), che riporta consigli su dove mangiare e fare acquisti gluten-free nei Paesi stranieri.

E volare gluten free? È possibile, leggi l'articolo di approfondimento (Celiachia Notizie 1/2016). Lo puoi trovare alla pagina:

https://celiachia.b-cdn.net/assets/uploads/2019/08/liberi_di_volare.pdf



Passo 11



A scuola con la celiachia: dal pasto senza glutine alla sensibilizzazione in classe.

Il minore celiaco secondo quanto previsto dalla Legge 123/2005 ha diritto al pasto sicuro senza glutine nelle mense pubbliche e paritarie, previa richiesta. La ristorazione collettiva di solito è ben preparata, il pasto delle diete speciali viene consegnato al minore celiaco in mono porzione apribile solo dal bambino, eventualmente con l'aiuto di una maestra.

Se si dovessero presentare delle problematiche in merito all'idoneità del pasto, è necessario segnalare al Comune la difformità.

Possiamo sostenere i bambini spiegando loro come riceveranno il pasto.

Consiglio: è importante ricordarsi che se in casa si è deciso un'alimentazione senza glutine per tutti, questa scelta può essere utile nei primi momenti di gestione della dieta fino a che non si comprende bene la dieta senza glutine e il tema della contaminazione. Una volta adottate le nuove abitudini, educativamente è più utile al bambino celiaco che il glutine venga reintrodotta nella dieta dei familiari che non hanno la necessità della dieta senza glutine: questo atteggiamento permetterà al bambino di vivere normalmente la diversità a tavola, aiutandolo così a vivere serenamente quei momenti fuori casa (come a scuola, ma non solo) dove riceverà un pasto diverso dagli altri. Ricorda che la celiachia è una patologia che rimarrà per tutta la vita, il bambino ha la necessità di crescere imparando a gestire la propria celiachia, anche fuori dal nucleo familiare.

A scuola possono mangiare vicino ai loro compagni, l'importante è che gli insegnanti accompagnino gli altri bambini ad apprendere nuove modalità di comportamento in presenza del vicino con celiachia (ad esempio, spazzare il pane dal lato opposto del vicino celiaco).

Per le scuole dell'infanzia con cucina interna è buona prassi informarsi se il personale ha seguito i corsi di formazione organizzati dal Sian territoriale.

La gestione della celiachia nel gruppo classe (in particolare per la scuola dell'infanzia e primaria) dipende dalle insegnanti e dalla conoscenza che hanno della celiachia e degli aspetti sociali che porta con sé.

Per questo motivo è importante proporre alla scuola il progetto "In fuga dal glutine": attraverso un incontro formativo si offrono agli insegnanti gli strumenti conoscitivi e didattici per creare una rete sociale pronta a riconoscere e rispettare le differenze altrui, in modo tale che il bambino diventando adolescente possa mantenere e coltivare la vita sociale a fronte di una dieta rispettata in maniera permanente e rigorosa.

Inoltre, per le scuole dell'infanzia è previsto un confronto con il personale di cucina sulle buone pratiche utilizzate al fine di garantire il pasto senza glutine sicuro al minore celiaco, confronto che non va a sostituirsi ai corsi specifici organizzati dalle ASL del territorio di competenza.

Il progetto si trasforma in "Ciao, ti presento la celiachia", dove questa volta gli interventi sono rivolti direttamente ai discenti, attraverso una lezione frontale interattiva per far conoscere la celiachia e la sua necessità della dieta senza glutine, attività laboratoriali e video storie per sperimentare la diversità.

Per le scuole superiori AIC Veneto sviluppa il progetto Celiachia qb per gli Istituti Alberghieri, il progetto Celiachia e progettazione turistica per gli indirizzi turistici e ancora, a seconda della tipologia del percorso di studi.

I progetti possono essere richiesti dai genitori o dagli insegnanti stessi della scuola, compilando l'apposito modulo di adesione che la segreteria AIC Veneto mette a disposizione.



Passo 12

Perché l'associazione: TUTTI PER UNO, UNO PER TUTTI



Avere la diagnosi di celiachia non significa solo sapersi muovere nel mondo del senza glutine, ma potersi confrontare e condividere delle esperienze.

Ma com'era avere la celiachia un po' di tempo fa?

Se attualmente la situazione è molto cambiata, la celiachia è più conosciuta, anche se non sempre correttamente, è possibile fare la spesa in serenità, esiste un'ampia scelta di prodotti sostitutivi erogati dal Ministero della Salute, in passato non era così.

Ad esempio, prima dell'entrata in vigore del Regolamento Europeo 828/2014 non si trovava la dicitura senza glutine e il celiaco poteva solo acquistare i prodotti che erano presenti nel Prontuario di AIC; anche l'erogazione dei prodotti sostitutivi è stata conquistata nel tempo e la loro offerta e qualità è cresciuta nel tempo.

La celiachia non sarebbe così conosciuta se AIC non fosse stata attiva fin dalla sua fondazione, nel 1979, diffondendo una corretta cultura sulla celiachia, grazie anche alla presenza delle AIC regionali che operano nei propri territori di riferimento, con l'unica mission di migliorare la vita del celiaco e dei suoi familiari.

Vi è una forte connotazione sociale, e con l'iscrizione ad AIC Veneto è possibile entrare in una comunità dove poter trovare un confronto condividere i propri vissuti, scoprire novità sul tema e soprattutto "non sentirsi soli".

Conosciamo AIC Veneto

AIC Veneto è stata fondata nel 1980 e, come punto di riferimento unico Regionale per quanto riguarda la celiachia, persegue l'obiettivo di contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone celiache e delle loro famiglie.

La struttura di AIC Veneto

L'associazione è un'APS (associazione di promozione sociale) senza scopo di lucro; ha un proprio Statuto, votato dall'Assemblea Regionale, il quale regola ogni aspetto della vita associativa. Dispone inoltre di un regolamento che specifica in modo chiaro e dettagliato le regole di comportamento da seguire.

Il Consiglio Direttivo detta l'organizzazione delle attività per quali è individuato un referente.

Il Comitato Scientifico Regionale è un organismo costituito di AIC Veneto, con la finalità di incentivare la ricerca e ottimizzare l'assistenza ai soggetti celiaci della nostra Regione. È costituito da clinici esperti della materia ed impegnati quotidianamente nel contatto con i pazienti, oltre che da ricercatori e medici di laboratorio impegnati sullo stesso fronte e costituisce l'interfaccia tecnica tra l'AIC Veneto e le Autorità Sanitarie Regionali per quanto attiene alle problematiche assistenziali.

Il valore dei volontari

Sostenere l'associazione offrendo un po' del proprio tempo significa poter essere maggiormente sul territorio e contribuire alla diffusione delle corrette informazioni sul mondo della celiachia al fine di creare rete sempre più informata e accogliente al celiaco e ai suoi familiari ma anche di creare nuove connessioni tra i celiaci stessi, che spesso si sentono da soli nel vivere la propria nuova condizione.

L'Associazione è in primo luogo dei soci e dei volontari, ad esempio il consiglio direttivo è formato da un gruppo di soci che una volta eletti in Assemblea, donano parte del loro tempo (più o meno, in base alle personali disponibilità) ad AIC Veneto.



I volontari, inoltre, vengono coinvolti in diverse attività associative, dall'essere tutor del programma Alimentazione Fuori Casa, ad essere presente ai punti informativi delle manifestazioni oppure farsi promotore di nuove iniziative, grazie alle proprie qualità e aree di interesse.

Le principali attività di AIC Veneto

Le attività principali di AIC Veneto contribuiscono a diffondere una corretta cultura sulla celiachia in diversi ambiti, pensando alle realtà quotidiane che il celiaco incontra, al fine di creare una rete sociale capace di accoglierlo con competenza e comprensione:

- **Alimentazione Fuori Casa:** oltre a quanto già detto precedentemente sul programma AFC, la rete di strutture di ristorazione nasce grazie alle forze sia di professionisti sia di volontari che lavorano sinergicamente per garantire la possibilità al celiaco di consumare un pasto fuori casa sicuro e di qualità.

Ad esempio, ad oggi AIC Veneto conta su circa 60 volontari, ma per far crescere AFC i tutor non sono mai abbastanza!

- **Celiachia qb:** il progetto formativo dedicato agli Istituti Alberghieri Statali del Veneto. Oltre alle lezioni frontali e pratiche in laboratorio destinate a discenti e docenti, AIC Veneto è autore del Manuale operativo "Celiachia qb" e l'inserto "Allergie Alimentari e Intolleranza al lattosio", e del "video Ricettario Celiachia qb", come materiale didattico destinato gratuitamente ai docenti per il supporto all'insegnamento della celiachia ai propri discenti. Può essere richiesto dai docenti o dai dirigenti degli Istituti.



- **In Fuga dal Glutine:** progetto destinato alle scuole dell'infanzia e primarie del Veneto per sensibilizzare alla celiachia, erogando incontri di formazione sugli aspetti non solo clinici della celiachia ma anche quelli socio affettivi. Al corpo insegnante e agli alunni vengono rilasciati materiali didattici editi AIC per accompagnare i bambini stessi in un percorso di conoscenza e sensibilizzazione alla

diversità alimentare. Il progetto può essere richiesto dai genitori o dagli insegnanti stessi della scuola. Richiedi il modulo di adesione alla segreteria di AIC Veneto.



- **Ciao ti presento la celiachia:** progetto destinato alle scuole secondarie inferiori, dove la celiachia si spende soprattutto sul piano socio affettivo. Sono stati creati tre video story, per raccontare come la celiachia può condizionare la socialità e come trovare delle soluzioni perché ciò non avvenga. Chiedi informazioni alla segreteria AIC Veneto



- **Incontri formativi nelle scuole secondarie superiori:** AIC Veneto è aperta a nuove richieste e proposte per sensibilizzare i giovani alla celiachia e creare un tessuto sociale pronto ad accogliere e considerare la diversità altrui, sia dal punto di vista sociale sia dal punto di vista professionale (es. indirizzi turistici, socio sanitari ma non solo). Chiedi informazioni alla segreteria AIC Veneto.

- **Celiachia su misura:** *spazio dedicato al neo diagnosticato o a chi necessita di ulteriore confronto dopo la diagnosi, per comprendere il mondo complesso della celiachia. In alcuni momenti, celiachia su misura diventa anche spazio collettivo di confronto, dedicato ai soci, ai genitori di minori celiaci, ai giovani celiaci.* Richiedi il tuo appuntamento alla segreteria, non è necessario essere soci per accedervi.
- **Convegni scientifici:** grazie al Comitato Scientifico, in occasione dell'assemblea annuale dei soci, uno spazio viene dedicato a contenuti medico-scientifici divulgativi, ma anche tiene convegni formativi anche alla classe medica (ad esempio, pediatri, medici di base, dietisti, ecc)
- **Manifestazioni:** la presenza capillare di AIC Veneto sul territorio avviene attraverso la partecipazione ad eventi, iniziative e manifestazioni, con punti informativi e/o stand gastronomici. Qui, i volontari non sono mai abbastanza, basti pensare a quanti eventi cittadini si svolgono annualmente!

- **Gruppo giovani:** (16-35 anni) le esigenze dei giovani adulti celiaci sono specifiche alla loro età; proprio per questo è nato il gruppo, che anno dopo anno sta crescendo, portando nuovi impulsi all'associazione e alle sue iniziative. Iscriverti al gruppo giovani è semplice, scrivi a per avere maggiori informazioni giovani@aicveneto.it
- **Corsi di cucina:** destinati ai soci, entrare nel mondo della celiachia significa anche mettere le "mani in pasta" per conoscere i cereali senza glutine e le loro farine, e comprendere che, con alcuni accorgimenti, si possono preparare squisite pietanze, anche con semplicità!
- **Varie proposte e iniziative:** AIC Veneto è aperta ad ogni nuova proposta di collaborazione



Passo 13

Essere socio: il valore della quota associativa

Sostenere l'associazione anche economicamente versando la quota associativa annuale significa contribuire allo sviluppo costante delle attività e della vita dell'Associazione.

Con l'iscrizione avrai accesso all'app AIC mobile gratuita, riceverai trimestralmente la rivista Celiachia Notizie di AIC, ma non solo: essere socio significa far parte di una grande famiglia perché l'Associazione è delle persone che ne fanno parte ed ogni socio può portare il suo contributo.

Come diventare socio

Per l'iscrizione puoi andare alla pagina

<https://www.aicveneto.it/diventa-socio/>

Per maggiori informazioni puoi contattare la segreteria (dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 14:00) al numero 0498808802 oppure via mail scrivendo a segreteria.aicv@aicveneto.it.

Contatti

Segreteria AIC Veneto

Tel 0498808802

Mail **segreteria.aicv@aicveneto.it**

Facebook: pagina AIC Veneto; gruppo Amici di AIC Veneto

Si ringraziano la Dott.ssa Fabiana Zingone e la Dott.ssa Anna D'Odorico per la consulenza sugli aspetti medici contenuti nel testo.

Bibliografia

– Celiachia qb -Manuale operativo, Edizione AIC Veneto.

- “La dieta senza glutine”, Protocollo per la diagnosi e il follow-up della celiaca - Aggiornamento 2015, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 19 agosto 2015, pag.156.

- www.celiachia.it

5 **X** 1000AIC

IL 5X1000 AD AIC CAMBIA LA VITA DEI CELIACI.

Unisciti a noi e condividi la nostra missione.
Scopri di più su www.5x1000.celiachia.it