

INDICE

ABSTRACT	1
INTRODUZIONE	2
1 DISORDINI GLUTINE-CORRELATI	4
1.1 Il glutine	4
1.2 Disordini glutine-correlati (GRD)	6
1.3 Celiachia (CD)	8
1.3.1 Epidemiologia	9
1.3.2 Eziologia	11
1.3.3 Quadro clinico	12
1.3.4 Diagnosi	14
1.3.5 Trattamento	16
2 LO STUDIO	18
2.1 Il servizio UOC Igiene degli alimenti e della nutrizione – AST MACERATA e ruolo dell’Assistente Sanitario	18
2.2 Descrizione e obiettivi	19
2.3 Materiali e metodi	20
2.3.1 Popolazione	20
2.3.2 Strumenti	20
2.3.2.1 Questionario “La celiachia.. ancora tanti ostacoli da superare!”	21
2.3 Risultati	22
2.4 Discussione	33
2.5 Conclusione	37
3 ALLEGATI	38
4 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	43

ABSTRACT

Questo lavoro di tesi ha l'intento di analizzare le esperienze e le sfide quotidiane che le persone affette da celiachia devono affrontare quotidianamente attraverso un'indagine su un campione selezionato. L'obiettivo cardine è stato quello di esplorare le difficoltà legate alla gestione della dieta priva di glutine e la conseguente disponibilità di opzioni alimentari adeguate, sia per quanto riguarda l'acquisto di prodotti privi di glutine, che per i pasti consumati fuori a casa. I dati raccolti evidenziano che la maggior parte degli intervistati ha ricevuto la diagnosi da 1 a 5 anni, con una prevalenza del genere femminile e che il 79% di essi ritiene di aver ricevuto spiegazioni chiare sulla malattia. Tuttavia, permangono sfide legate all'accesso a prodotti senza glutine in relazione soprattutto al loro costo elevato e alla difficoltà di trovare delle proposte dedicate nei ristoranti, difatti il 43% dei partecipanti segnala difficoltà nell'acquistare prodotti senza glutine e il prezzo è indicato come il principale ostacolo. Sebbene molti riescano a mantenere una dieta sana ed equilibrata, una porzione significativa del campione fatica a gestire le restrizioni alimentari, specialmente fuori dall'ambiente domestico. La ricerca evidenzia che, nonostante i progressi nella gestione della celiachia, perdurano sfide significative, soprattutto in termini di accessibilità economica dei prodotti senza glutine e di sensibilizzazione nei confronti della malattia, sia a livello sociale, che da parte della ristorazione collettiva. Emerge quindi la necessità di ampliare gli interventi mirati a migliorare la qualità della vita dei soggetti celiaci, facilitando una maggiore inclusione a livello alimentare e riducendo le barriere che ancora oggi limitano l'accesso a una dieta sicura e bilanciata.

INTRODUZIONE

La celiachia rappresenta una delle patologie autoimmuni più diffuse a livello globale, interessando circa l'1% della popolazione mondiale. Trattasi di una malattia complessa che si manifesta in individui geneticamente predisposti a seguito dell'ingestione di glutine, una proteina presente in cereali come frumento, orzo e segale; in questi soggetti stimola una risposta immunitaria anomala che provoca danni alla mucosa intestinale, in particolare all'epitelio dei villi dell'intestino tenue, compromettendo l'assorbimento dei nutrienti e portando a una vasta gamma di sintomi e complicanze.

Negli ultimi decenni, la ricerca scientifica ha permesso di acquisire una maggiore comprensione della celiachia, portando alla luce anche altre condizioni cliniche legate all'assunzione di glutine; tra queste, la sensibilità al glutine non celiaca e l'allergia al grano sono patologie che condividono alcuni sintomi con la celiachia, ma si distinguono per meccanismi patogenetici e criteri diagnostici differenti. Questi disordini glutine-correlati rappresentano un campo di studio in rapida evoluzione, che richiede un'attenta valutazione clinica per garantire diagnosi accurate e trattamenti appropriati.

Questo lavoro di tesi, si propone di offrire una panoramica completa sui disordini glutine-correlati, analizzando in primo luogo le principali caratteristiche epidemiologiche, cliniche e diagnostiche di queste condizioni. Verrà dedicata particolare attenzione alla celiachia, analizzando nel dettaglio i suoi aspetti epidemiologici, le diverse manifestazioni cliniche, i metodi diagnostici e la strategia terapeutica ovvero, l'aderenza alla dieta priva di glutine attualmente l'unico trattamento efficace.

Un aspetto cruciale nella gestione della celiachia è, infatti, l'adozione di una dieta priva di glutine, che richiede un impegno costante da parte della persona al fine di evitare l'assunzione anche in minima parte di glutine, presente non solo nei cereali tradizionali, ma spesso anche come additivo in molti alimenti industriali. Questa dieta, sebbene essenziale per la prevenzione delle complicanze e per il miglioramento della qualità di vita, può rappresentare una sfida significativa, soprattutto in contesti sociali come il consumo di pasti fuori casa, dove la possibilità di contaminazione incrociata e la scarsa disponibilità di opzioni senza glutine possono creare notevoli difficoltà.

Al fine di comprendere meglio le problematiche quotidiane affrontate dai celiaci, è stato condotto uno studio conoscitivo su un campione di popolazione celiaca, attraverso un questionario mirato. Questo strumento di indagine ha avuto l'obiettivo di raccogliere dati su vari aspetti della vita quotidiana delle persone affette da celiachia, con un focus particolare sulle difficoltà legate al consumo di alimenti fuori casa, quindi l'accesso a prodotti senza glutine e la percezione della sicurezza alimentare da parte degli intervistati. I risultati ottenuti forniranno un quadro delle principali sfide che i celiaci devono affrontare, offrendo spunti per possibili interventi mirati a migliorare la loro qualità di vita, nonché a promuovere una maggiore sensibilizzazione sul tema e promuovere azioni correttive nei confronti della ristorazione collettiva.

La tesi è organizzata in due capitoli; nel primo sono descritte le tre patologie considerate, definendone i meccanismi alla base, le metodiche diagnostiche e il modo in cui possono influire sullo stato di salute dell'individuo con particolare attenzione per la celiachia che sarà oggetto dello studio. Nel secondo capitolo è esposto lo studio sviluppato presso il servizio UOC Igiene degli Alimenti e Nutrizione dell'Azienda Sanitaria Territoriale (AST) di Macerata e le modalità con cui è stato condotto. Si descrive il campione coinvolto, quindi i soggetti affetti da celiachia e attualmente in dieta con esclusione del glutine, a cui è stato sottoposto un questionario che ha lo scopo di approfondire i limiti e le difficoltà che incontrano quotidianamente nel consumo di prodotti senza glutine fuori casa. Si riportano infine i risultati ottenuti dall'analisi statistica dei dati raccolti, commentati secondo quanto emerso durante lo studio e quanto riportato in letteratura.

1 DISORDINI GLUTINE-CORRELATI

1.1 Il glutine

Il termine "glutine" deriva dal latino "colla" e si riferisce a un complesso proteico insolubile in acqua, costituito dalle proteine di riserva presenti nel grano, ma anche in altri cereali come Segale - Farro - Orzo - Avena - Monococco - Kamut - Triticale, Spelta o i loro ceppi ibridati e prodotti derivati.

Queste proteine, caratterizzate dall'elevata presenza di glutammina e prolina, assumono nomi diversi a seconda del cereale e sono suddivise in due classi: le gluteline, chiamate appunto nel grano glutenine, e le prolamine, chiamate gliadine nel grano.

Le gliadine e le glutenine costituiscono dall'85 al 90% della frazione proteica contenuta nel chicco del grano, il restante 10-15% è invece rappresentato dalla presenza di altre proteine, le albumine e le globuline.

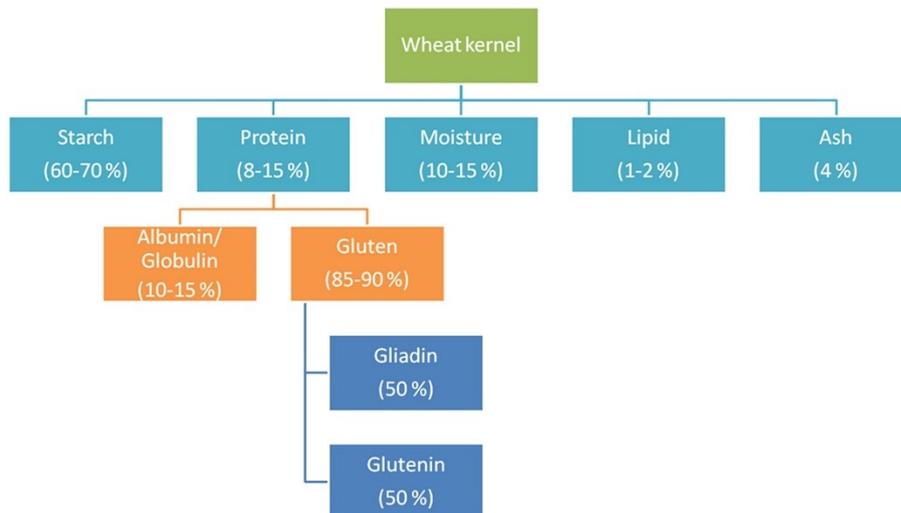


Figura 1. Ripartizione approssimativa dei componenti del grano. [1]

Quando la farina viene mescolata con acqua, queste proteine si legano tra loro formando una rete elastica che conferisce alla pasta la sua caratteristica struttura viscoelastica. Questa rete è essenziale per la panificazione, poiché intrappola i gas prodotti durante la fermentazione, permettendo all'impasto di lievitare e mantenere la sua forma. Il glutine, quindi, non solo contribuisce alla consistenza dei prodotti da forno, ma gioca anche un ruolo cruciale nel determinare la qualità finale del prodotto. Per questo motivo, viene ampiamente utilizzato nell'industria alimentare non solo nei prodotti da forno, ma anche come additivo in una varietà di alimenti per migliorare la texture e la stabilità. Si trova, ad esempio, in carni processate, frutti di mare ricostituiti, sostituti della carne per vegetariani, caramelle, gelati, burro, condimenti e salse, oltre che in molti farmaci e prodotti di confetteria.

Dal punto di vista nutrizionale, il glutine non è una proteina essenziale per l'essere umano, tuttavia, in individui geneticamente predisposti, come nel caso della celiachia, la sua assunzione può scatenare una risposta immunitaria che danneggia l'intestino tenue. Questo accade perché le sequenze peptidiche presenti nella gliadina, una delle componenti del glutine, non vengono completamente digerite nel tratto gastrointestinale e di conseguenza questi frammenti non digeriti possono attivare una risposta immunitaria che porta a infiammazione e danno tissutale in soggetti celiaci.

La crescente consapevolezza dei disordini glutine-correlati ha portato a un aumento della domanda di alimenti senza glutine, sia per ragioni mediche che di scelta dietetica, il che ha avuto un impatto significativo sull'industria alimentare globale. [1,2,3]

1.2 Disordini glutine-correlati (GRD)

I “disordini glutine-correlati” rappresentano un insieme di disturbi scatenati dall'ingestione delle proteine del glutine, sono eterogenei per natura, con eziologie che possono essere autoimmuni, allergiche o né autoimmuni né allergiche. Queste patologie includono la celiachia (CD) di origine autoimmune, invece, l'allergia al grano (WA) e la sensibilità al glutine non celiaca (NCGS) rientrano rispettivamente nelle categorie allergiche e non autoimmuni né allergiche. Si stima che la prevalenza globale dei GRD si attesti intorno al 5%. Fino a venti anni fa, si riteneva che la celiachia e altri GRD fossero diffusi quasi esclusivamente tra le popolazioni europee. Tuttavia, i progressi nello sviluppo di test sierologici altamente sensibili e specifici hanno determinato un aumento delle diagnosi di GRD, portando al riconoscimento di queste condizioni come un significativo problema di salute globale.

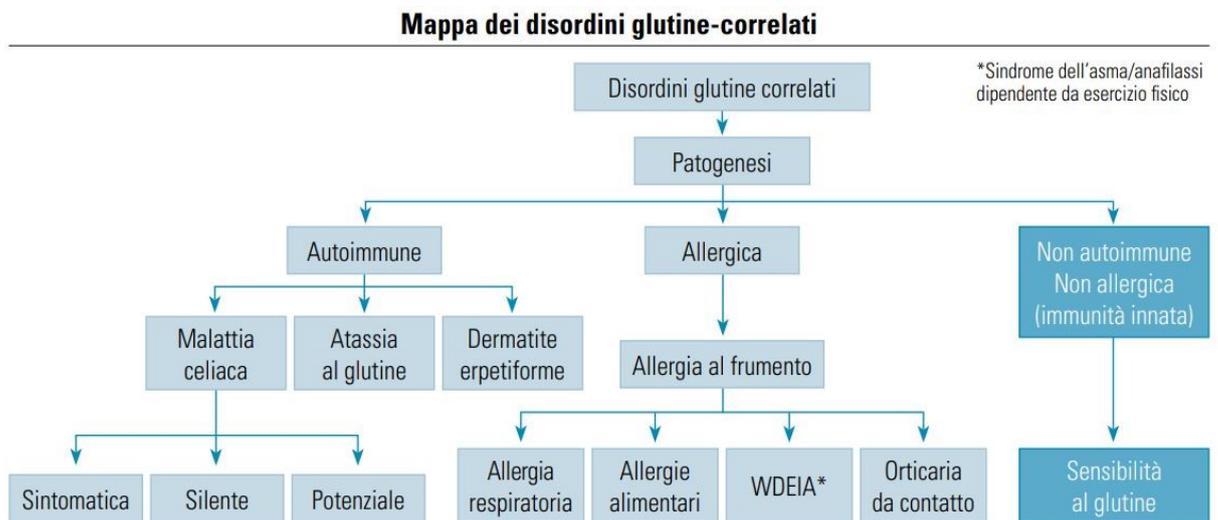


Figura 2. Mappa dei disordini glutine-correlati

L'allergia al grano (WA) è una delle allergie alimentari più comuni, con una prevalenza globale dello 0,5-1%, con una frequenza maggiore nei bambini. Si manifesta con una risposta anomala del sistema immunitario non solo al glutine, ma all'intero grano. Questa condizione coinvolge l'attivazione dei linfociti T helper di tipo 2 portando a due tipi di reazioni: una mediata da IgE e una non mediata da IgE:

-WA mediata da IgE: si manifesta attraverso sintomi gastrointestinali, cutanei, respiratori e circolatori, che possono variare per severità fino all'anafilassi. Un esempio particolare è l'anafilassi indotta dall'esercizio fisico dopo il consumo di grano.

-WA non mediata da IgE: è associata all'esofagite eosinofila e alla gastrite eosinofila, si manifesta con sintomi che appaiono diverse ore o giorni dopo l'ingestione del grano.

La diagnosi di WA si basa su test come il patch test cutaneo, la misurazione delle IgE specifiche e il test di attivazione dei basofili (BAT). Il gold standard per la diagnosi è il test di provocazione alimentare in doppio cieco controllato con placebo (DBPCFC), anche se raramente utilizzato nella pratica clinica a causa della sua complessità e del rischio di anafilassi. Il trattamento prevede l'esclusione dell'allergene e l'uso di corticosteroidi.

La sensibilità al glutine non celiaca (NCGS) invece è una reazione al glutine che provoca sintomi intestinali ed extra-intestinali senza essere mediata da una risposta allergica o immunologica. È più comune nelle donne adulte, con una prevalenza stimata tra lo 0,6% e il 13% della popolazione. I sintomi includono dolore addominale, diarrea, mal di testa, affaticamento, depressione, e si risolvono con una dieta senza glutine. La diagnosi di NCGS si basa sull'esclusione di celiachia (CD) e allergia al grano (WA); poiché non esiste un test diagnostico specifico, nel 2015 sono stati introdotti i Criteri degli Esperti di Salerno, che prevedono l'adozione di una dieta senza glutine per 6 settimane seguita poi dalla reintroduzione del glutine sotto controllo medico per valutare l'intensità dei sintomi. Nel trattamento della NCGS, l'unica soluzione efficace è una dieta con esclusione del glutine.

Infine, la celiachia (CD) è una malattia autoimmune cronica, caratterizzata da una cascata autoimmune infiammatoria, causata da peptidi specifici derivanti dalla parziale scissione del glutine all'interno dell'apparato gastrointestinale, in soggetti predisposti. Come spiegato nel paragrafo successivo, è influenzata sia da fattori genetici che ambientali. A differenza della NCGS, la CD ha biomarcatori specifici che confermano la diagnosi. [4,5,6,7,8,9,10,11]

1.3 Celiachia (CD)

La celiachia (CD) è un'enteropatia immunomediata causata dall'ingestione di glutine, una proteina presente nel grano, nella segale e nell'orzo. È uno dei disturbi alimentari più diffusi a livello globale e viene considerata una malattia sistemica. La celiachia non si manifesta solo come enteropatia, ma anche attraverso una varietà di segni e sintomi legati al glutine, insieme alla presenza di anticorpi specifici per la malattia. Quando persone geneticamente predisposte consumano glutine, si generano peptidi nocivi che scatenano risposte immunitarie sia adattative che innate. La presentazione clinica della celiachia è estremamente variabile: alcuni possono manifestare gravi sintomi gastrointestinali e malassorbimento, mentre altri possono avere sintomi extraintestinali o in alcuni casi, non presentare alcun sintomo evidente. Questa variabilità nei sintomi rende la diagnosi particolarmente complessa e contribuisce al fatto che la celiachia è spesso sottodiagnosticata. [12]

1.3.1 Epidemiologia

La celiachia è una malattia ubiquitaria, nonostante sia ampiamente sottodiagnosticata, i dati sulla sua prevalenza sono aumentati significativamente negli ultimi venti anni. Globalmente la prevalenza della celiachia è dell'1%, con ampie variazioni locali. Più del 70% dei nuovi casi viene diagnosticato dopo i 20 anni di età.

Il rischio di sviluppare la celiachia è più alto nei parenti di primo grado, in presenza di molte malattie autoimmuni (come il diabete mellito di tipo 1), nella sindrome di Down e in altre condizioni genetiche. Pertanto, individui con sindrome di Down, disturbi cromosomici o sindrome di Turner, e altre comorbidità simili, dovrebbero essere sottoposti a screening sierologico per la celiachia. In generale, la malattia è più comune nelle donne rispetto agli uomini. Esistono notevoli differenze di prevalenza della celiachia tra i vari paesi, non spiegabili solo dai fattori di rischio genetici e ambientali. Ad esempio, in Europa, la Germania ha una prevalenza inferiore rispetto alla Svezia e alla Finlandia, che presentano i tassi più alti. Negli Stati Uniti, gli americani di etnia bianca sono più colpiti rispetto agli afroamericani. In India, la prevalenza è in aumento, soprattutto nel nord dove il consumo di grano è maggiore. In generale, la malattia è meno comune nei paesi con bassa predisposizione genetica e dove i cereali contenenti glutine non sono alimenti principali, come in Asia e nell'Africa sub-sahariana.

In Italia la tendenza è in linea con quella globale, la prevalenza stimata è circa 1% della popolazione, con circa 600.000 persone affette, rispetto ai 251.000 casi diagnosticati attualmente. Secondo l'ultimo rapporto al Parlamento pubblicato a marzo 2024, al 31 dicembre 2022, sono stati diagnosticati 251.939 casi di celiachia in Italia. Di questi, il 70% sono donne e il 30% sono uomini. Per quanto riguarda la regione Marche sono stati diagnosticati un totale di 5.135 casi.

La prevalenza della celiachia sta aumentando in alcuni paesi, ma non in altri, a causa dell'esposizione locale a cofattori ambientali o delle variazioni etniche o demografiche. Alcuni studi hanno osservato un aumento di 4-4,5 volte della prevalenza negli ultimi 50 anni. Questo può essere attribuito a migliori strumenti diagnostici e a un maggiore screening di individui geneticamente predisposti.

Anche se lentamente, insieme alla prevalenza, è aumentato anche il tasso di diagnosi grazie alla maggiore consapevolezza dei polimorfismi clinici della celiachia e all'identificazione dei biomarcatori diagnostici. Tuttavia, in media, il 70% dei casi rimane ancora non diagnosticato, specialmente nei paesi con risorse limitate. Questo può essere dovuto all'alto numero di casi clinicamente silenti: in alcuni adulti, la celiachia può rimanere asintomatica fin dall'infanzia. [13,14]

1.3.2 Eziologia

L'eziologia della celiachia è complessa e multifattoriale, combinando elementi genetici, fattori ambientali e predisposizioni specifiche. Il fattore genetico principale è rappresentato da specifici alleli codificanti gli antigeni leucocitari umani (HLA), in particolare i genotipi HLA-DQ2 e/o HLA-DQ8, che sono fondamentali per la presentazione degli antigeni derivati dal glutine al sistema immunitario. Tuttavia, questi alleli sono presenti nel 25-35% della popolazione generale, ma solo una piccola percentuale (circa il 3%) sviluppa la malattia. Questo suggerisce che la genetica da sola non è sufficiente per causare la celiachia.

Il trigger ambientale essenziale per la malattia è il glutine, una proteina presente nei cereali come grano, orzo e segale. Il glutine è difficile da digerire completamente, e i peptidi risultanti possono indurre una risposta immunitaria anomala negli individui geneticamente predisposti. Questa risposta porta all'infiammazione cronica e al danneggiamento della mucosa intestinale, tipico della celiachia. Oltre alla genetica e all'esposizione al glutine, altri fattori predisponenti rilevanti sono: familiarità per celiachia e/o per altre patologie autoimmuni, l'età di introduzione del glutine durante lo svezzamento, eventuali infezioni in età neonatale e la composizione del microbiota intestinale. Nonostante l'esposizione al glutine sia indispensabile per lo sviluppo della malattia, ci sono prove che la perdita di tolleranza al glutine possa verificarsi in qualsiasi momento della vita, spesso innescata da fattori come infezioni o stress. Questo spiega perché molte persone sviluppano la celiachia in età adulta, nonostante abbiano consumato glutine per anni senza problemi. Inoltre, individui con altre malattie autoimmuni, come il diabete di tipo 1, o con sindromi genetiche come la sindrome di Down, presentano un rischio significativamente maggiore di sviluppare la celiachia.

In sintesi, l'eziologia della celiachia combina una predisposizione genetica, l'esposizione al glutine come fattore ambientale scatenante e una serie di fattori predisponenti, che insieme contribuiscono all'insorgenza della malattia. [8,10,11,15,16,17]

1.3.3 Quadro clinico

La celiachia è una malattia autoimmune complessa che si manifesta in diverse forme cliniche, ognuna con caratteristiche peculiari. La comprensione delle diverse forme è fondamentale per una diagnosi accurata e una gestione efficace della condizione.

Le principali forme cliniche della celiachia sono:

- **Forma Classica**

La forma classica di celiachia si manifesta generalmente nei primi 3 anni di vita e si caratterizza per sintomi intestinali ben definiti, tra cui perdita di appetito, diarrea cronica, arresto o calo di peso, distensione addominale e cambiamenti dell'umore. Questi sintomi riflettono mal digestione e malassorbimento, e la forma classica è spesso diagnosticata in questa fascia di età.

- **Forma Non Classica**

La forma non classica viene osservata nei bambini oltre i 3 anni e si distingue per sintomi intestinali meno specifici e manifestazioni extraintestinali. Tra queste possono figurare:

- Anemia sideropenica
- Stanchezza cronica
- Bassa statura
- Ritardo puberale
- Ipertransaminasemia isolata

Una manifestazione particolare è la dermatite erpetiforme, nota anche come morbo di Duhring. Questa è una malattia cutanea infiammatoria e glutine-dipendente, caratterizzata da vescicole papulari pruriginose, simmetricamente localizzate su gomiti, ginocchia, avambracci, natiche e cuoio capelluto. Nonostante i sintomi sistemici e gastrointestinali siano rari, sono comunque segnalati nella letteratura scientifica. Considerata a lungo una variante cutanea della celiachia, oggi la dermatite erpetiforme è riconosciuta come una condizione distinta, sebbene condivida con la celiachia la predisposizione genetica (alleli HLA DQ2/DQ8) e la remissione clinica in seguito all'eliminazione completa e

permanente del glutine dalla dieta. A differenza della celiachia, la dermatite erpetiforme presenta minime lesioni della mucosa intestinale, pertanto la biopsia duodenale non è generalmente necessaria. I soggetti con dermatite erpetiforme usufruiscono delle stesse tutele assistenziali riservate ai celiaci.

- **Forma Silente**

La forma silente è priva di sintomatologia evidente e viene generalmente individuata tramite screening sierologico in soggetti a rischio, come familiari di primo grado o in presenza di altre patologie autoimmuni. Persone affette da celiachia silente presentano le stesse alterazioni sierologiche e istologiche dei casi tipici, sebbene non mostrino sintomi clinici.

- **Forma Potenziale**

La forma potenziale è caratterizzata da un pattern sierologico tipico, associato a un quadro istologico intestinale normale o solo lievemente alterato. Gli individui affetti da celiachia potenziale possono presentare sintomi clinici o meno. Questa forma è spesso diagnosticata attraverso screening di popolazioni a rischio, ad esempio familiari di primo grado, diabetici o persone affette da altre malattie autoimmuni. L'approccio terapeutico prevede che i soggetti sintomatici adottino una dieta priva di glutine per verificare la glutine-dipendenza dei sintomi, mentre i soggetti asintomatici possono mantenere una dieta normale, ma devono essere sottoposti a un rigoroso programma di follow-up col fine di monitorare l'andamento clinico e l'insorgenza di eventuali segni e sintomi della malattia. [18,19,20,21,22]

1.3.4 Diagnosi

Una diagnosi precoce è fondamentale per prevenire complicazioni nel lungo periodo e deve avere un approccio multidisciplinare che combina la genetica, la sierologia e l'istologia. Ogni metodo diagnostico ha un ruolo specifico nel confermare o escludere la malattia, soprattutto nei soggetti a rischio o che presentano una diagnosi dubbia. Le strategie diagnostiche si sono evolute per rendere l'indagine sempre più accurata, anche in assenza di biopsia intestinale in alcuni casi selezionati.

Tra le strategie diagnostiche per la celiachia troviamo:

- **Tipizzazione del sistema HLA di classe II**

Il sistema HLA (Human Leukocyte Antigen) riveste un ruolo fondamentale nella diagnosi della celiachia grazie al suo elevato valore predittivo negativo. La negatività per entrambi gli aplotipi associati alla malattia (HLA-DQ2 e HLA-DQ8) rende estremamente improbabile la diagnosi di celiachia. Pertanto, nella pratica diagnostica, la tipizzazione HLA viene principalmente utilizzata per escludere la malattia, specialmente in individui appartenenti a gruppi a rischio, come i parenti di primo grado delle persone celiache. qualora questi individui risultino negativi all'HLA, non è necessario proseguire con ulteriori screening sierologici. La tipizzazione HLA risulta utile anche nelle persone con diagnosi incerta di celiachia, in particolare in presenza di sierologia negativa o alterazioni mucosali lievi. Inoltre, può essere impiegata per valutare soggetti che seguono una dieta priva di glutine, ma con una precedente diagnosi incerta.

- **Sierologia**

La celiachia è caratterizzata dalla presenza di specifici anticorpi diretti contro l'autoantigene transglutaminasi di tipo 2 (anti-TG2) e contro la gliadina deaminata (DGP). Gli anticorpi antiendomio (EMA) sono rivolti contro la transglutaminasi extracellulare. Nella maggior parte dei casi, gli anticorpi rilevanti per la diagnosi appartengono alla

classe IgA; tuttavia, negli individui con deficit di IgA, si possono testare gli anticorpi di classe IgG. Studi hanno dimostrato che alti livelli di anti-TG2 correlano meglio con l'atrofia dei villi rispetto a livelli bassi o intermedi. In particolare, la presenza di anti-TG2 con valori superiori a dieci volte il cut-off dell'assay è fortemente associata con l'atrofia dei villi, e ciò è alla base delle linee guida pediatriche. Queste raccomandano, nei soggetti con sintomi suggestivi e un valore di anti-TG2 superiore di 10 volte il cut-off, di associare la positività degli EMA e la compatibilità HLA per diagnosticare la celiachia, evitando la biopsia. Nei soggetti asintomatici a rischio con positività HLA, gli anti-TG2 vanno monitorati ogni 2-3 anni o alla comparsa di sintomi suggestivi.

Per ottenere risultati affidabili, gli anticorpi della celiachia devono essere testati quando il soggetto segue una dieta contenente glutine. È inoltre raccomandato, durante la prima indagine sierologica, associare la misurazione delle immunoglobuline totali per escludere un deficit di IgA, che può generare falsi negativi ed è associato alla celiachia.

- **Biopsia e istologia**

La biopsia intestinale, ottenuta tramite esofagogastroduodenoscopia, risulta decisiva per la diagnosi di celiachia (gold standard dell'iter diagnostico). È essenziale eseguire un campionamento multiplo a causa della possibile distribuzione irregolare delle lesioni mucosali (lesioni patchy). Risulta auspicabile prelevare almeno quattro frammenti dalla seconda e terza porzione del duodeno, oltre a uno dal bulbo duodenale. Una seconda biopsia può essere necessaria in soggetti che, pur seguendo una dieta priva di glutine, continuano a manifestare sintomi. Tuttavia, non è richiesta una biopsia di controllo in soggetti pediatrici che mostrano una completa remissione dei sintomi e negativizzazione della sierologia.

Dal punto di vista istologico, l'intestino del soggetto celiaco può presentare una gamma di alterazioni, dall'infiltrazione linfocitaria all'atrofia completa dei villi. Le lesioni devono essere descritte seguendo le classificazioni internazionali, tenendo conto dell'infiltrazione linfocitaria, dell'atrofia dei villi, dell'iperplasia delle cripte e del rapporto tra villi e cripte. Un corretto orientamento della biopsia è fondamentale per una valutazione accurata delle lesioni. [23,24,25,26,27,28,29]

1.3.5 Trattamento

L'unico trattamento comprovato per la celiachia è la dieta priva di glutine (GFD), che prevede l'eliminazione degli alimenti contenenti glutine. Le persone affette da celiachia devono essere educate a evitare questi alimenti, prestando attenzione anche a quelli naturalmente privi di glutine, come mais o avena, che potrebbero essere contaminati durante la lavorazione. L'avena non contaminata è sicura per la maggior parte dei celiaci, anche se una piccola percentuale può sviluppare sintomi o danni alle mucose anche consumando avena priva di glutine.

L'uso di utensili separati o ben puliti è essenziale per prevenire la contaminazione da glutine, specialmente per superfici di cottura. È fondamentale che i celiaci controllino le etichette alimentari per assicurarsi che i prodotti siano privi di glutine e che utilizzino elenchi di alimenti sicuri. Inoltre, una dieta ricca di fibre è raccomandata per migliorare la salute intestinale nei celiaci. Studi hanno dimostrato che la compliance alla GFD migliora quando i celiaci hanno una maggiore conoscenza della malattia e della dieta da seguire. Il supporto da parte di operatori sanitari e familiari può influire positivamente sull'aderenza alla dieta. In molti paesi, sono disponibili alimenti senza glutine di alta qualità sia nei supermercati che nei negozi specializzati, nonché su Internet. Tuttavia, gli alimenti privi di glutine tendono a essere più costosi rispetto ai prodotti a base di grano, e in alcuni paesi i celiaci possono beneficiare di rimborsi per i costi associati alla dieta.

La quantità di glutine che può essere tollerata senza causare danni all'intestino varia tra i celiaci. Studi hanno dimostrato che un'assunzione giornaliera inferiore a 10 mg di glutine non causa alterazioni istologiche significative nella mucosa intestinale, mentre 100 mg possono indurre cambiamenti visibili, e 500 mg possono causare danni definiti. Un limite sicuro si colloca attualmente tra 10 e 100 mg al giorno. Nel 2008, la Commissione del Codex Alimentarius dell'OMS ha stabilito che gli alimenti etichettati come "senza glutine" devono contenere ≤ 20 ppm di glutine, limite considerato sicuro per i celiaci. [11,30,31]

Al fine di rendere attuabile l'aderenza ad una dieta priva di glutine da parte dei soggetti celiaci, il legislatore con il DM 8 Giugno 2001 (Decreto Veronesi) ha introdotto il tetto di spesa in base ai Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed Energia (LARN) garantendo la possibilità di fruire dei prodotti destinati ad una alimentazione particolare gratuitamente.[32]

Successivamente la legge n. 123 del 4 Luglio 2005, "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia", ha riconfermato l'erogazione gratuita dei prodotti dietetici senza glutine e in aggiunta promosso lo sviluppo, sia di attività finalizzate a permettere una diagnosi precoce della malattia e facilitare la prevenzione delle complicanze della malattia stessa, che di progetti finalizzati a garantire un'alimentazione equilibrata e sicura anche fuori casa. Inoltre, sono stati previsti una serie di interventi che favoriscono il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da celiachia.[33]

Nel 2009 la Commissione Europea ha emanato il Regolamento CE 41/2009 (entrato in vigore il 1° gennaio 2012) relativo alla composizione e all'etichettatura dei prodotti alimentari adatti alle persone intolleranti al glutine, allineando tutti gli Stati Membri sul contenuto di glutine accettabile nei prodotti alimentari destinati alle persone intolleranti al glutine e sulla dicitura da utilizzare in etichetta e in pubblicità (prodotti alimentari «senza glutine»).[34]

2 LO STUDIO

2.1 Il servizio UOC Igiene degli alimenti e della nutrizione – AST MACERATA e ruolo dell’Assistente Sanitario

Il Servizio Igiene degli Alimenti e della Nutrizione (SIAN) si suddivide in due ambiti principali: Igiene degli Alimenti e Igiene della Nutrizione. Le attività svolte dal SIAN comprendono la registrazione e il riconoscimento delle imprese alimentari, i controlli ufficiali lungo tutta la filiera produttiva degli alimenti di origine vegetale, la tutela delle acque minerali e di quelle destinate al consumo umano, e la sorveglianza su contaminanti, residui di sostanze non autorizzate e OGM negli alimenti. Viene inoltre effettuato il controllo sui fitosanitari, inclusi i residui e le sperimentazioni, e il monitoraggio dei materiali a contatto con alimenti, con gestione delle allerte alimentari. Un aspetto fondamentale del SIAN è il supporto per le infezioni e tossinfezioni alimentari, che prevede indagini epidemiologiche e controlli nei luoghi di produzione o somministrazione degli alimenti a rischio. Il servizio include anche la sorveglianza nutrizionale della popolazione, con raccolta di dati attraverso i progetti “Okkio alla Salute” e “HBSC”, e la promozione di stili di vita sani attraverso la comunicazione con istituzioni e cittadini.

Il SIAN ha un ruolo chiave nella prevenzione delle malattie cronico-degenerative, attraverso la raccolta di dati epidemiologici, la promozione di comportamenti salutari e l'attuazione di interventi di prevenzione nutrizionale rivolti a diverse fasce della popolazione. Parte integrante delle sue attività è la formazione degli operatori della ristorazione collettiva sulla corretta alimentazione e sulla gestione delle reazioni avverse al cibo, oltre alla promozione di una sana alimentazione in contesti di ristorazione collettiva.

L'Assistente Sanitario contribuisce attivamente con indagini epidemiologiche successive a infezioni, intossicazioni e tossinfezioni alimentari. Partecipa inoltre ai sistemi di sorveglianza della popolazione, come “Okkio alla Salute” e “HBSC”, svolge attività di educazione nutrizionale per le scuole e la comunità, al fine di eliminare i fattori di rischio per le patologie cronico-degenerative, e fornisce formazione agli operatori della ristorazione collettiva.

2.2 Descrizione e obiettivi

La dieta priva di glutine rappresenta, ancora oggi, l'unico trattamento efficace e indispensabile per la gestione della celiachia. Sebbene sia essenziale per prevenire complicazioni e migliorare la qualità della vita dei celiaci, l'aderenza a questo regime alimentare comporta significative sfide quotidiane, in particolare quando si consumano pasti fuori casa. Molti soggetti celiaci incontrano difficoltà nell'ottenere alimenti sicuri e senza contaminazioni, con conseguenti impatti negativi sulla vita sociale e sulla salute emotiva. Queste difficoltà rendono complessa la gestione della malattia, nonostante l'aumento di prodotti senza glutine al giorno d'oggi.

L'obiettivo principale dello studio presentato in questa tesi era coinvolgere soggetti affetti da celiachia che seguono una dieta senza glutine a scopi terapeutici, al fine di comprendere i limiti e le difficoltà che questi incontrano quotidianamente. In particolare, lo studio mirava a esplorare le problematiche legate alla gestione della dieta al di fuori dell'ambiente domestico, dove il rischio di contaminazione accidentale e la limitata offerta di opzioni senza glutine rappresentano un ostacolo significativo. Ancora oggi, purtroppo, essere celiaci comporta numerose limitazioni dal punto di vista sociale, poiché non sempre è facile accedere a prodotti sicuri e certificati nei ristoranti, bar o eventi pubblici.

Per raccogliere dati pertinenti, è stato elaborato un questionario online specificamente formulato per indagare le esperienze e le percezioni dei celiaci riguardo alla gestione della loro dieta. Questo strumento di indagine è stato sviluppato presso il servizio UOC Igiene degli Alimenti e della Nutrizione dell'AST Macerata, con la collaborazione dell'Associazione Italiana Celiachia (AIC) Marche, che ha contribuito alla diffusione del questionario ai propri iscritti. Lo studio ha cercato di identificare le difficoltà principali riscontrate dalle persone celiache nella gestione della propria dieta senza glutine, con l'obiettivo di promuovere un maggiore supporto sociale e istituzionale per questa categoria.

2.3 Materiali e metodi

2.3.1 Popolazione

La popolazione oggetto dello studio era composta da soggetti con diagnosi confermata di celiachia (CD) che seguono attualmente una dieta di esclusione del glutine. Tutti i partecipanti erano iscritti all'Associazione Italiana Celiachia (AIC) delle Marche, un'organizzazione di riferimento per la comunità celiaca regionale, la cui collaborazione è stata fondamentale per la diffusione del questionario.

Il campione finale dello studio è costituito da 136 persone, che hanno risposto al questionario online appositamente progettato per indagare le difficoltà e le esperienze legate alla gestione quotidiana della dieta senza glutine. Questo gruppo di partecipanti rappresenta un campione eterogeneo di celiaci, variabile in termini di, sesso e durata dell'aderenza ad una dieta senza glutine, garantendo così una visione ampia delle problematiche e delle sfide affrontate nella vita quotidiana. L'adesione al questionario da parte di un numero significativo di celiaci ha permesso di raccogliere dati preziosi relativi alle abitudini alimentari, alle difficoltà incontrate durante i pasti fuori casa, al grado di soddisfazione per le opzioni alimentari disponibili e all'impatto sociale della dieta senza glutine.

2.3.2 Strumenti

Nel presente studio sono stati utilizzati due principali strumenti e software specifici per garantire un'efficace raccolta ed elaborazione dei dati, con l'obiettivo di ottenere informazioni dettagliate sulle abitudini alimentari dei celiaci e le difficoltà che incontrano quotidianamente.

Il primo e principale strumento impiegato è stato Google Moduli, con il quale è stata possibile la creazione di un questionario ad hoc (allegato n.1), diffuso dall' AIC Marche. Successivamente, i dati raccolti tramite il questionario sono stati esportati e organizzati utilizzando Microsoft Excel, che oltre alla gestione dei dati ha permesso l'analisi statistica e lo sviluppo di grafici attinenti all'indagine svolta.

2.3.2.1 Questionario “La celiachia.. ancora tanti ostacoli da superare!”

Il questionario utilizzato per l'indagine aveva lo scopo di comprendere i limiti e le difficoltà che i soggetti affetti da celiachia affrontano nella vita quotidiana, con un focus particolare sulle sfide legate al consumo di alimenti senza glutine al di fuori dell'ambiente domestico. La celiachia, infatti, comporta tuttora numerose limitazioni, soprattutto dal punto di vista sociale, poiché mangiare fuori casa può rappresentare un problema significativo a causa della scarsa disponibilità di opzioni senza glutine e del rischio di contaminazione.

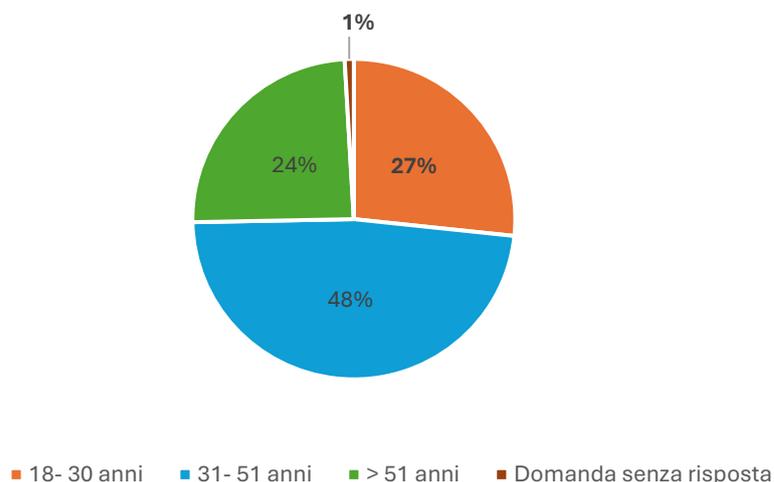
Il questionario era anonimo composto da 23 domande, di cui la prima riguardante il consenso alla privacy, difatti i dati raccolti sono gestiti nel rispetto del Regolamento UE n. 679 del 2016 che gestisce il regolamento generale sulla protezione dei dati. Inoltre, i dati sono trattati nel rispetto delle disposizioni del D.Lgs. 196/2003 di Google Moduli. Le 22 domande restanti, nella prima parte miravano a raccogliere informazioni di base sui partecipanti quali: età, sesso e periodo di tempo trascorso dalla diagnosi di celiachia.

Successivamente, il questionario si focalizzava su aspetti più specifici relativi alla gestione della celiachia e conseguentemente sull'adesione alla dieta senza glutine. In particolare, è stato chiesto ai partecipanti se avessero ricevuto una corretta informazione sulla malattia al momento della diagnosi e sufficienti indicazioni sull'adozione di una dieta priva di glutine al fine mantenere alimentazione sana, varia ed equilibrata. Un'altra sezione del questionario indagava sulle abitudini di acquisto dei prodotti senza glutine, in particolare i limiti riscontrati e se fosse abitudine dei partecipanti leggere l'etichetta alimentare dei vari prodotti. Una parte importante del questionario riguardava l'esperienza dei partecipanti nel consumo di pasti al di fuori dell'ambiente domestico; quindi, la frequenza con la quale consumano pasti al di fuori di casa, eventuali limiti riscontrati nelle proposte della ristorazione e il livello di sicurezza percepito.

2.3 Risultati

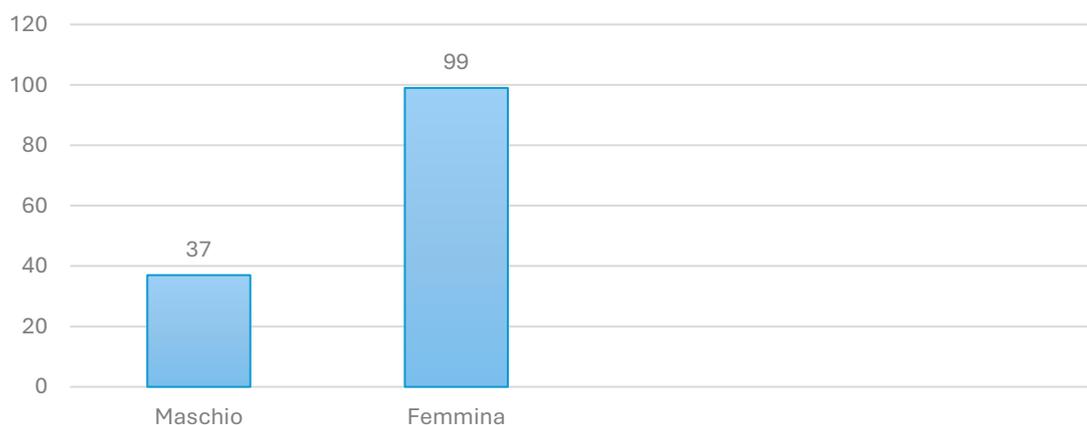
Risultati del questionario “*La celiachia...ancora tanti ostacoli da superare!*”.

Domanda 2 - Qual è la tua età?



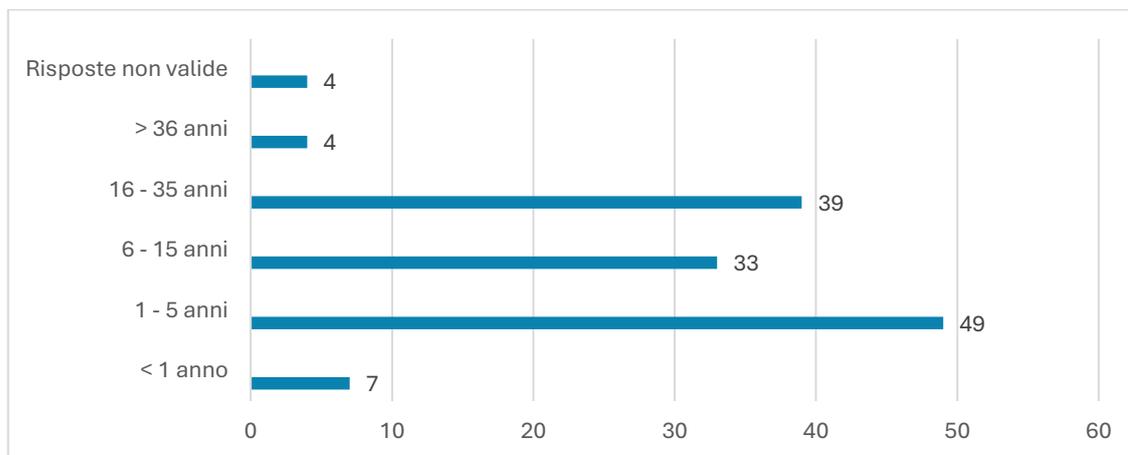
Il campione intervistato mostra una distribuzione d'età varia, con una prevalenza di persone nella fascia 31-51 anni (48%), seguite da quelle di età compresa tra 18-30 anni (25%) e infine dai partecipanti con età superiore ai 51 anni (24 %). Questo indica che la diagnosi di celiachia colpisce un'ampia gamma di età, con un picco nelle persone di mezza età.

Domanda 3 – Sesso:



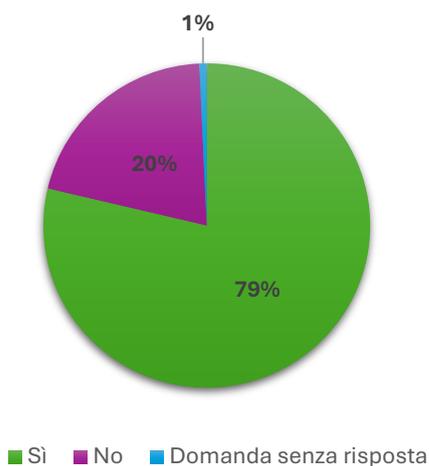
La maggior parte dei partecipanti al sondaggio sono donne (99), mentre gli uomini sono 37.

Domanda 4 - Da quanto tempo hai la diagnosi di celiachia:



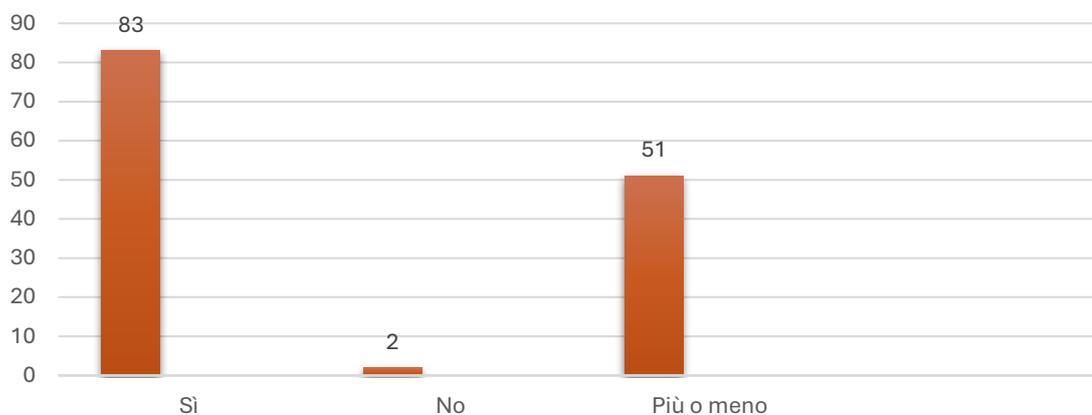
Il grafico evidenzia una distribuzione diversificata tra i partecipanti. La maggior parte delle persone ha ricevuto la diagnosi da 1 a 5 anni, con 49 risposte. Segue un numero significativo di persone che convivono con la diagnosi da 16 a 35 anni (39 risposte). Altri gruppi includono chi ha ricevuto la diagnosi da 6 a 15 anni (33 risposte) e chi convive con la diagnosi da meno di un anno, rappresentato da 7 persone. Infine, una piccola percentuale (4 risposte) ha una diagnosi da oltre 36 anni e oltre.

Domanda 5 - Quando hai avuto la diagnosi di celiachia, ti è stato spiegato con chiarezza la malattia e tutto ciò che ne consegue?



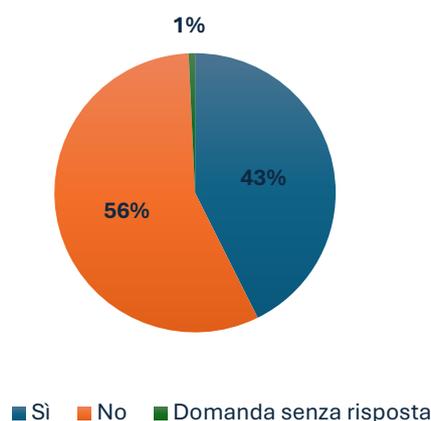
Una percentuale significativa (79%) afferma di aver ricevuto spiegazioni chiare sulla malattia al momento della diagnosi. Tuttavia, il 20 % delle persone ritengono che le informazioni non siano state sufficientemente chiare.

Domanda 6 - Da quando hai avuto la diagnosi di celiachia, riesci ad avere un'alimentazione sana, varia ed equilibrata?



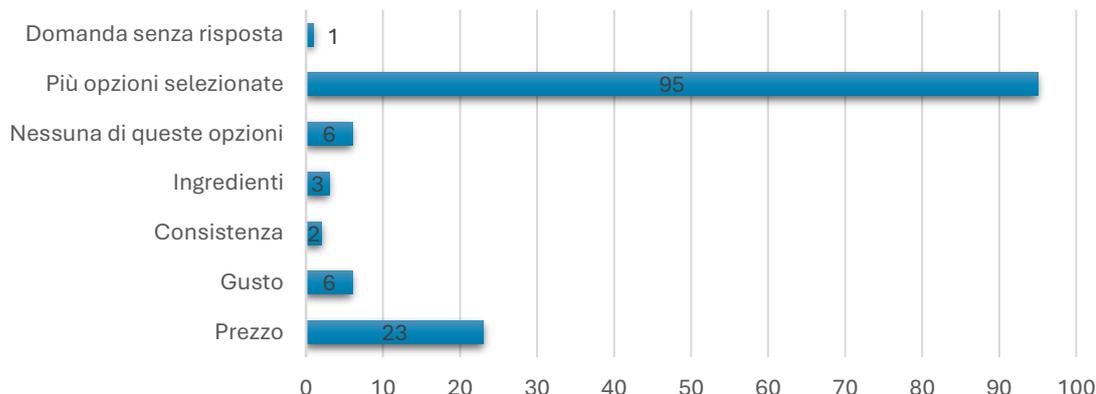
Il 65% (83 risposte) dei partecipanti ritiene di riuscire a mantenere una dieta sana ed equilibrata, mentre il 30% afferma di riuscirci solo in parte (51 risposte). Solo una minoranza (2 risposte) riferisce difficoltà.

Domanda 7 - Quando fai la spesa trovi difficoltà nella scelta dei prodotti senza glutine?



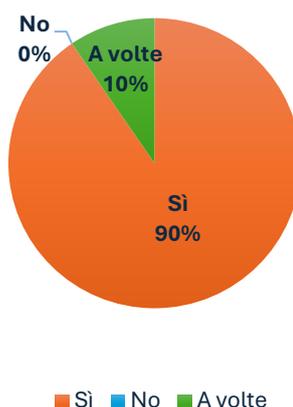
Il 56% dei partecipanti non riscontra difficoltà nello scegliere prodotti senza glutine, mentre il 43% segnala problemi, evidenziando l'importanza di una maggiore disponibilità e accessibilità dei prodotti specifici."

Domanda 8 - Quando acquisti prodotti senza glutine trovi limiti in:



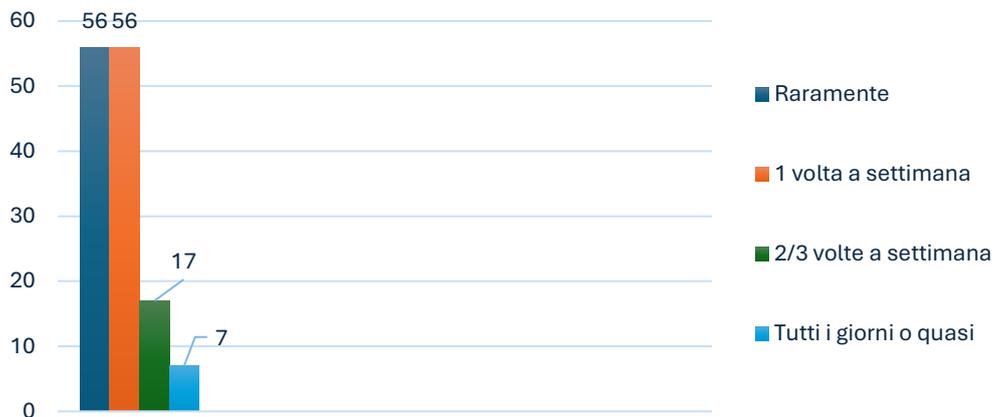
Il grafico rivela che il prezzo è il principale limite riscontrato, con un numero significativo di risposte in questa categoria. Altri limiti minori sono stati segnalati riguardo al gusto, agli ingredienti e alla consistenza, ma con una frequenza molto inferiore. Inoltre, alcune persone non riscontrano problemi in nessuna delle opzioni indicate, mentre un'ampia parte degli intervistati ha selezionato più opzioni simultaneamente.

Domanda 9 - Quando fai la spesa leggi le etichette alimentari?



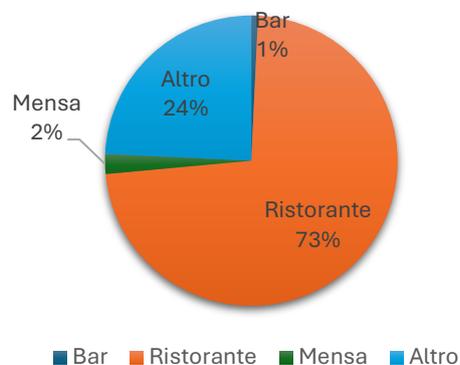
I risultati mostrano che il 90% delle persone che fanno la spesa controllano sempre le etichette dei prodotti, mentre solo il 10% lo fa occasionalmente. Questo evidenzia come quasi la totalità delle persone siano consapevoli dell'importanza di leggere le etichette dei prodotti alimentari per evitare di acquistare articoli non idonei.

Domanda 10 - Quante volte mangi fuori casa?



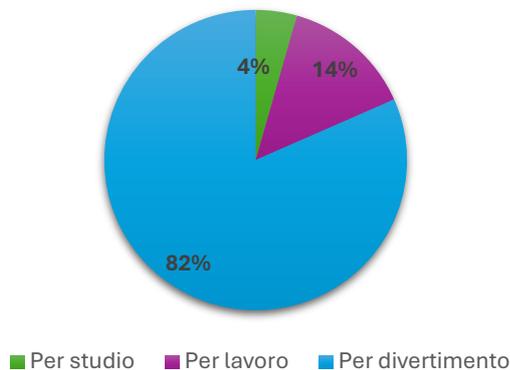
Per quanto riguarda i pasti fuori casa per la maggioranza dei celiaci avviene raramente o 1 volta a settimana; invece per la restante parte avviene 2/3 volte a settimana (17 risposte) e tutti i giorni o quasi (7 risposte).

Domanda 11 - Dove mangi quando consumi pasti fuori casa?



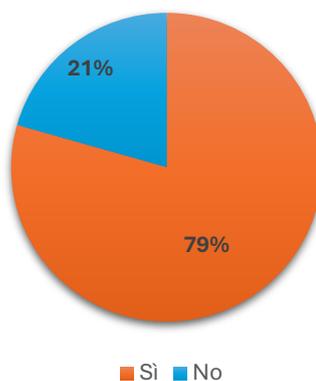
Il grafico mostra che la maggior parte delle persone celiache preferisce mangiare al ristorante, con una percentuale dominante di risposte (73%). Altre opzioni includono luoghi categorizzati come "altro," che rappresentano una quota significativa (24%), mentre le mense e i bar sono scelti da una minoranza rispettivamente 2% e l'1%.

Domanda 12 - Per quale motivo mangi fuori casa?



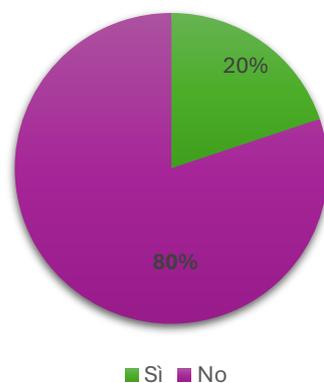
Il grafico rileva che la maggior parte delle persone (82%) lo fa principalmente per divertimento. Solo il 14% delle persone mangia fuori per motivi di lavoro, mentre una percentuale più ridotta, il 4%, lo fa per motivi di studio.

Domanda 13 - Conosci il progetto Alimentazione Fuori Casa (AFC) dell'Associazione Italiana Celiachia?



Il progetto AFC è ben noto tra i partecipanti, con il 79% che ne ha conoscenza. Tuttavia, il 21% non è a conoscenza di questa iniziativa, suggerendo la necessità di una maggiore diffusione delle informazioni."

Domanda 14 - Ti fidi di mangiare in locali di cui non conosci la preparazione e formazione in merito al tema celiachia?



Il grafico mostra che l'80% delle persone non si sente sicuro nel mangiare in locali di cui non è a conoscenza delle competenze e delle pratiche relative alla celiachia. Solo il 20% degli intervistati afferma di fidarsi anche senza avere informazioni specifiche

Domanda 15 - Quando mangi fuori casa trovi facilmente pasti senza glutine?



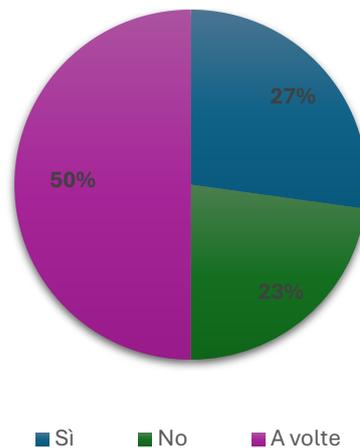
Il grafico mostra che la maggior parte delle persone celiache (82) trova pasti senza glutine solo occasionalmente, con una risposta predominante di "a volte". Un numero significativo di intervistati (45) indica che le opzioni disponibili sono "raramente" facili da trovare, mentre una minoranza ha la possibilità di trovare pasti senza glutine sempre (7) o mai (2).

Domanda 16 - Quando mangi fuori casa ti senti libero/a di dire che sei celiaco?



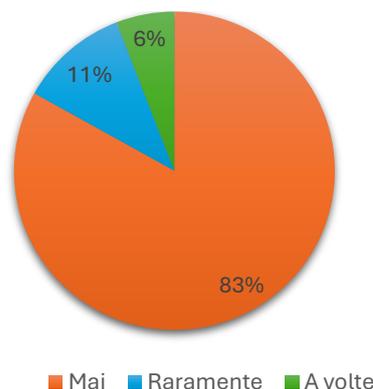
Il grafico rivela che il 72% delle persone affette da celiachia si sente a proprio agio nel dichiarare la propria condizione quando mangia fuori casa. Solo il 4% degli intervistati non si sente libero di farlo, mentre il 24% afferma che la propria disponibilità a comunicare la celiachia dipende dal contesto specifico.

Domanda 17 - Quando pranzi/ceni a casa di amici/parenti hai difficoltà ad avere pasti senza glutine ed evitare possibili contaminazioni?



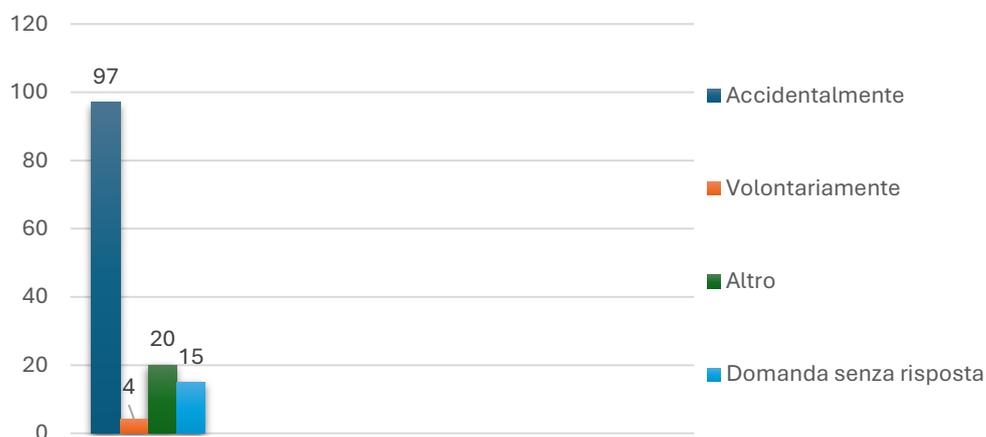
I risultati mostrano che il 27% degli intervistati segnala di avere difficoltà a trovare pasti senza glutine e a prevenire contaminazioni in queste occasioni. Al contrario, il 23% afferma di non avere problemi in tal senso. La maggioranza, pari al 50%, indica che la situazione varia e che le difficoltà si presentano solo a volte.

Domanda 18 - Ti capita di consumare pasti con glutine quando sei fuori casa?



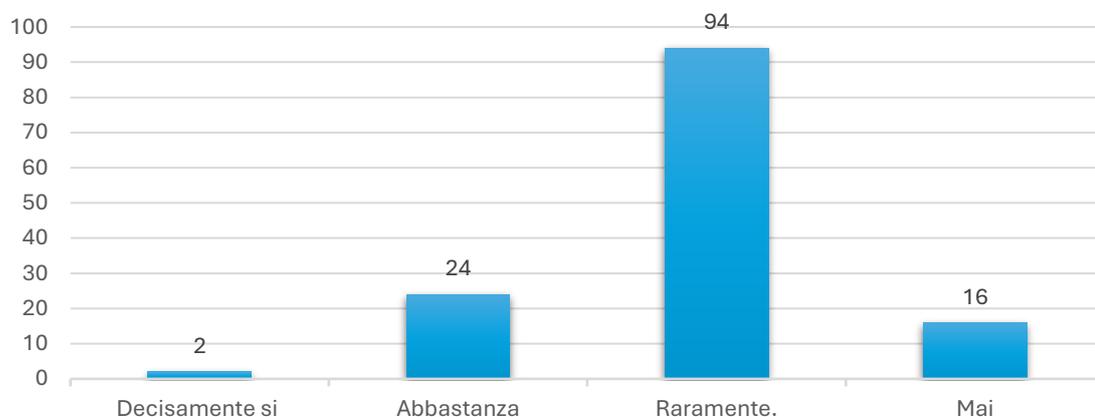
Dai risultati emerge che l'83% afferma di non consumare mai pasti con glutine quando mangiano fuori casa. Solo l'11% lo fa raramente, mentre il 6% ammette di capitare a volte in situazioni in cui consuma glutine.

Domanda 19 - Quando mangi pasti con glutine lo fai:



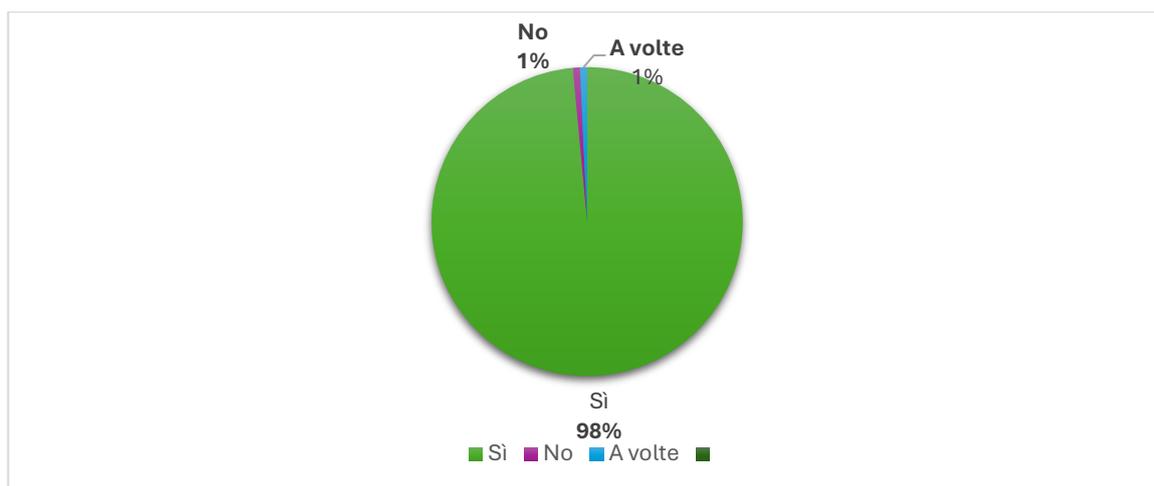
Il grafico evidenzia che la maggioranza delle risposte (97) indica di consumare glutine solo accidentalmente. Solo il 4% afferma di mangiare glutine volontariamente, mentre altre risposte (20) categorizzate come "altro," indicando che potrebbero esserci situazioni diverse o particolari che non rientrano nelle categorie standard.

Domanda 20 - Quando ti trovi fuori casa ti viene proposta una scelta ampia di piatti senza glutine?



Il grafico mostra che la risposta predominante è "raramente" (94 risposte) con una minoranza che trova una scelta "abbastanza" (24 risposte) varia o "mai" (16 risposte). Solo un piccolo numero di persone (2) riporta di avere una selezione ampia di piatti senza glutine.

Domanda 21 - Quando sei a casa fai attenzione ad evitare possibili contaminazioni?



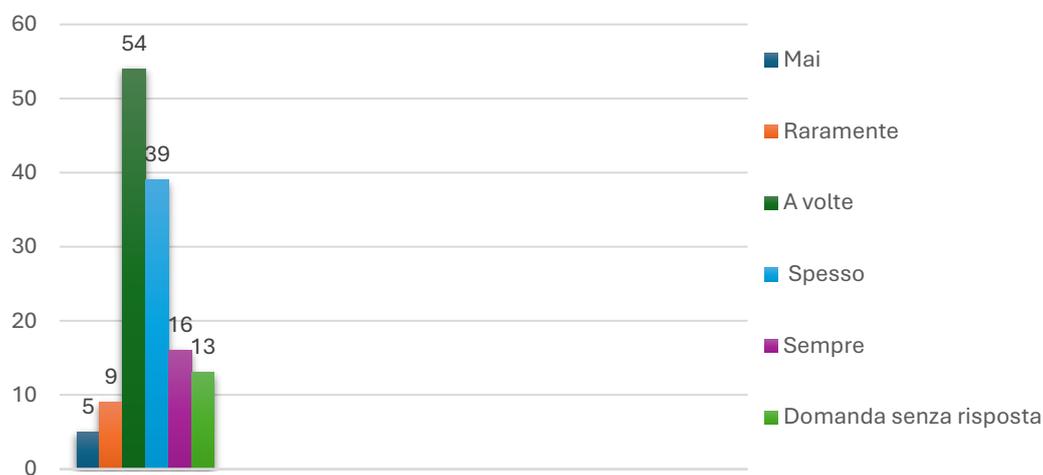
Il 98% delle persone celiache presta attenzione a evitare contaminazioni quando si trovano a casa. Solo l'1% degli intervistati indica di non prestare attenzione in tal senso, e un altro 1% afferma di farlo solo a volte.

Domanda 22 - Nelle occasioni dei pasti fuori casa di solito:



La maggioranza dei partecipanti (108) partecipa a pasti fuori casa dopo aver richiesto informazioni in anticipo. Tuttavia, una quota dei soggetti (20) partecipa portando il proprio cibo da casa, suggerendo preoccupazioni sulla sicurezza alimentare.

Domanda 23 - Quando viaggi all'estero hai difficoltà a trovare pasti senza glutine?



Il grafico indica che la maggior parte delle persone celiache (54) incontra difficoltà “a volte” nel trovare pasti senza glutine quando viaggia all'estero. Mentre alcune persone (39) “spesso” o “sempre” (16). Invece alcuni partecipanti dichiarano di trovare difficoltà solamente “raramente” (9) e “mai” (5).

2.4 Discussione

L'analisi dei dati raccolti dal sondaggio sulla celiachia consente di avere una panoramica approfondita sulle esperienze quotidiane e le difficoltà vissute dalle persone affette da tale condizione. Esaminando i vari aspetti indagati, emerge un quadro articolato che ci offre spunti di riflessione su diversi temi; dall'accessibilità ai prodotti senza glutine, al livello di fiducia nei confronti della ristorazione collettiva, fino alla capacità di mantenere una dieta sana ed equilibrata.

Il campione intervistato presenta una distribuzione d'età diversificata, con una predominanza della fascia compresa tra i 31 e i 51 anni, che costituisce il 48% degli intervistati. Il 25% ha tra i 18 e i 30 anni, mentre il 24% ha più di 51 anni (una quota marginale degli intervistati ha partecipato al sondaggio per il proprio/a figlio/a minorenni). Dal punto di vista della differenza di genere risulta evidente la prevalenza femminile tra gli intervistati: 99 donne contro 37 uomini. Questo dato rispecchia quanto osservato in letteratura dove i dati indicano una maggiore incidenza della celiachia tra le donne rispetto agli uomini. [14]

Per quanto riguarda il tempo trascorso dalla diagnosi, i dati rivelano una distribuzione diversificata tra i partecipanti. La maggioranza ha ricevuto la diagnosi da 1 a 5 anni (49 risposte), un periodo che riflette una fase recente di adattamento alla malattia. Un altro gruppo consistente (39 persone) convive con la celiachia da 16 a 35 anni, mostrando una popolazione che ha gestito questa condizione per un periodo più lungo. È rilevante anche il gruppo di persone che ha ricevuto la diagnosi da 6 a 15 anni (33 risposte), mentre solo 7 partecipanti hanno ricevuto la diagnosi da meno di un anno rappresentando probabilmente un segmento di popolazione ancora in fase iniziale di gestione della malattia. Infine, una piccola parte del campione (4 persone) convive con la celiachia da oltre 36 anni. Questi risultati suggeriscono che, mentre molte persone hanno ricevuto la diagnosi solo di recente, un numero rilevante di soggetti gestisce la celiachia da lungo tempo, dimostrando un'esperienza consolidata nella gestione della dieta priva di glutine.

Una delle domande proposte riguarda la chiarezza delle informazioni ricevute al momento della diagnosi. Una larga maggioranza (79%) afferma di aver ricevuto spiegazioni chiare sulla malattia e sulle sue implicazioni, mentre il 20% ritiene che le informazioni ricevute non siano state sufficientemente esaustive. Questo dato evidenzia una sfida significativa nella comunicazione: nonostante la maggioranza sia stata adeguatamente informata, rimane un margine di miglioramento per garantire che tutti ricevano informazioni dettagliate e comprensibili. La consapevolezza della propria condizione e l'importanza dell'adesione ad una dieta priva di glutine sono imprescindibili per una gestione corretta della celiachia, e di conseguenza una comunicazione lacunosa potrebbe inficiare negativamente la qualità della vita delle persone celiache.

La capacità di mantenere una dieta sana ed equilibrata rappresenta un altro aspetto rilevante del sondaggio. Il 65% dei partecipanti (83 risposte) afferma di riuscire a seguire una dieta varia e bilanciata, mentre il 30% (51 risposte) segnala di riuscire solo in parte. Solo una minima parte (2 risposte) riferisce difficoltà significative. Questo suggerisce che, sebbene la maggioranza riesca a gestire la dieta senza glutine in modo adeguato, vi è una porzione non trascurabile di persone che fatica a raggiungere un equilibrio nutrizionale. Le difficoltà potrebbero derivare dalla scarsa disponibilità di prodotti senza glutine in alcuni contesti o dall'alto costo di tali alimenti, che può limitare l'accesso a una varietà sufficiente di prodotti.

Un altro dato significativo riguarda la difficoltà riscontrata nel trovare prodotti senza glutine durante la spesa quotidiana. Il 56% degli intervistati non segnala problemi in tal senso, ma il 43% afferma di avere difficoltà nella scelta dei prodotti. Questo mette in luce una problematica importante, poiché un accesso limitato ai prodotti senza glutine può influire negativamente sulla capacità di seguire una dieta corretta. I dati suggeriscono che, nonostante i progressi fatti nel rendere disponibili tali prodotti, esiste ancora una disparità nell'accesso, probabilmente legata a fattori geografici o economici. Il costo emerge come uno dei principali limiti durante l'acquisto dei prodotti senza glutine per le persone celiache. Un numero significativo di intervistati ha indicato il prezzo elevato come il maggiore limite nell'acquisto di prodotti senza glutine, seguito da problematiche minori legate al gusto, agli ingredienti e alla consistenza. Questo sottolinea l'importanza di politiche che possano favorire la riduzione dei costi dei prodotti senza glutine, sia

attraverso incentivi fiscali sia mediante una maggiore concorrenza sul mercato. Affrontare il problema del costo elevato potrebbe migliorare significativamente la qualità della vita delle persone celiache, rendendo più accessibili prodotti di qualità.

L'indagine ha inoltre approfondito l'esperienza delle persone celiache durante il consumo dei pasti al di fuori dell'ambiente domestico, evidenziando tutte le difficoltà riscontrate. Per la maggioranza dei partecipanti (73%) i ristoranti rappresentano la scelta principale, ma risulta evidente la necessità migliorare la formazione del personale per garantire la sicurezza e la varietà delle proposte senza glutine. Difatti la maggioranza degli intervistati dichiara che solo "raramente" trova un'ampia opzione di piatti senza glutine e una minoranza trova una scelta "abbastanza" varia o "mai". Solo un piccolo numero di persone (2) riporta di avere una selezione consistente di piatti. Questi risultati indicano che, sebbene ci siano luoghi che offrono buone opzioni, la disponibilità dei piatti dedicati a persone celiache risulta carente. Inoltre, l'80 % delle persone non si sente sicuro nel consumare pasti in locali di cui non è a conoscenza delle competenze e delle pratiche relative alla celiachia. Solo il 20 % degli intervistati afferma di fidarsi anche senza avere informazioni specifiche. Questo evidenzia una preoccupazione significativa riguardo alla sicurezza alimentare per chi è affetto da tale patologia, suggerendo che la trasparenza e la formazione del personale sono considerati fattori cruciali per garantire un'esperienza sicura. Tale preoccupazione emerge maggiormente anche dall'attenzione dedicata alla lettura delle etichette alimentari durante l'acquisto di prodotti senza glutine; infatti, il 90% dei partecipanti dichiara di leggere sempre le etichette dei prodotti, mentre solo il 10% a volte.

Nonostante queste sfide, un dato incoraggiante riguarda il livello di consapevolezza e fiducia tra i partecipanti riguardo alla propria condizione. Il 72% delle persone afferma di sentirsi a proprio agio nel dichiarare la propria celiachia quando mangia fuori casa. Solo una piccola percentuale (4%) non si sente libera di farlo, mentre il 24% afferma che la decisione dipende dal contesto. Questo suggerisce che, sebbene la maggioranza delle persone celiache si senta a proprio agio nel comunicare la propria condizione, esistono ancora contesti sociali o situazioni in cui tale dichiarazione potrebbe risultare più difficile o imbarazzante.

Quando i partecipanti mangiano a casa di amici o parenti, il 50% afferma di avere difficoltà occasionali nel trovare pasti senza glutine e nel prevenire contaminazioni, mentre il 27% segnala difficoltà regolari e il 23% non ha problemi. Questo dato suggerisce che, anche in contesti più familiari e informali, la gestione della celiachia può rappresentare una sfida, richiedendo una maggiore sensibilizzazione da parte di amici e parenti riguardo alle esigenze alimentari dei celiaci.

Infine, per quanto riguarda i pasti consumati all'estero, la maggior parte dei partecipanti (54 risposte) dichiara di avere difficoltà “a volte” e “spesso” (39 risposte) nel trovare pasti senza glutine durante i viaggi internazionali. Mentre alcune persone si trovano a fronteggiare problemi “sempre” (16 risposte), altri trovano difficoltà solo “raramente” (9 risposte) e “mai” (5 risposte). Questo evidenzia un'ulteriore sfida per chi convive con la celiachia, poiché soggiornare in paesi dove la consapevolezza sulla celiachia è meno diffusa può complicare notevolmente la gestione della dieta senza glutine, soprattutto qualora la disponibilità di prodotti senza glutine sia molto limitata.

2.5 Conclusione

La dieta priva di glutine rimane, ad oggi, l'unico trattamento efficace per le persone affette da celiachia. Nonostante questa soluzione sia ben consolidata l'indagine condotta ha evidenziato, seppur su un campione limitato di individui, una serie di criticità che influenzano la qualità della vita dei celiaci non sono di ambito nutrizionale, ma anche psicologico-sociale. Tra le principali problematiche, emerge la difficoltà nel reperire prodotti senza glutine a prezzi accessibili e la scarsa disponibilità di pietanze gluten free nei ristoranti e locali pubblici. Queste limitazioni possono rendere complicato per i celiaci seguire in maniera rigorosa la dieta prescritta, influenzando negativamente solo la gestione della malattia.

Alla luce di queste difficoltà, appare chiaro come sia necessario intervenire con politiche di sostegno mirate. Da un lato, occorre favorire l'accesso a prodotti senza glutine a costi sostenibili, magari promuovendo incentivi per le aziende che producono alimenti sicuri per i celiaci. D'altro è fondamentale che il settore della ristorazione migliori la propria offerta, aumentando la disponibilità di piatti senza glutine e garantendo che questi siano preparati in ambienti sicuri, evitando contaminazioni. Al fine di raggiungere questo obiettivo risulta essenziale incrementare la formazione degli operatori della ristorazione attraverso corsi specifici promossi da enti competenti, con il coinvolgimento attivo di figure come l'Assistente Sanitario, che può fornire un prezioso contributo in termini di educazione sulla corretta alimentazione e reazioni avverse al cibo, riducendo al minimo i rischi di contaminazione crociata.

Inoltre, interventi di promozione della salute pubblica e campagne di sensibilizzazione potrebbero favorire una maggiore conoscenza della celiachia nella popolazione generale aumentando l'empatia nei confronti di chi convive con questa patologia. Solo attraverso un approccio integrato, che coinvolge istituzioni, settore alimentare, operatori sanitari e società civile, sarà possibile migliorare in modo significativo la vita delle persone celiache, garantendo loro un accesso sicuro e agevole a una dieta senza glutine e promuovendo un contesto sociale più inclusivo e consapevole.

3 ALLEGATI

ALLEGATO 1: Questionario “La celiachia...ancora tanti ostacoli da superare!”

Domanda n. 1: Consenso privacy:

Acconsento

Non acconsento

Domanda n. 2: Qual è la tua età?

18-30 anni

31-50 anni

> 51 anni

Domanda n. 3: Sesso:

Maschio

Femmina

Domanda n. 4: Da quanto tempo hai la diagnosi di celiachia:

...

Domanda n. 5: Quando hai avuto la diagnosi di celiachia, ti è stato spiegato con chiarezza la malattia e tutto ciò che ne consegue?

Sì

No

Domanda n. 6: Da quando hai avuto la diagnosi di celiachia, riesci ad avere un'alimentazione sana, varia ed equilibrata?

Sì

No

Più o meno

Domanda n. 7: Quando fai la spesa trovi difficoltà nella scelta dei prodotti senza glutine?

Si

No

Domanda n. 8: Quando acquisti prodotti senza glutine trovi limiti in:

Prezzo

Gusto

Consistenza

Ingredienti

Nessuna di queste opzioni

Domanda n. 9: Quando fai la spesa leggi le etichette alimentari?

Si

No

A volte

Domanda n. 10: Quante volte mangi fuori casa?

Raramente

1 volta a settimana

2/3 volte a settimana

Tutti i giorni o quasi

Domanda n. 11: Dove mangi quando consumi pasti fuori casa?

Bar

Ristorante

Mensa

Altro..

Domanda n. 12: Per quale motivo mangi fuori casa?

Per studio

Per lavoro

Per divertimento

Domanda n. 13: Conosci il progetto Alimentazione Fuori Casa (AFC) dell'Associazione Italiana Celiachia?

Sì

No

Domanda n. 14: Ti fidi di mangiare in locali di cui non conosci la preparazione e formazione in merito al tema celiachia?

Sì

No

Domanda n. 15: Quando mangi fuori casa trovi facilmente pasti senza glutine?

Sì, sempre

Sì, a volte

Raramente

Mai

Domanda n. 16: Quando mangi fuori casa ti senti libero/a di dire che sei celiaco

Sì

No

Dipende dal contesto

Domanda n. 17: Quando pranzi/ceni a casa di amici/parenti hai difficoltà ad avere pasti senza glutine ed evitare possibili contaminazioni?

] Si

] No

] A volte

Domanda n. 18: Ti capita di consumare pasti con glutine quando sei fuori casa?

] Mai

] Raramente

] A volte

] Spesso

] Sempre

Domanda n. 19: Quando mangi pasti con glutine lo fai:

] Accidentalmente

] Volontariamente

] Altro:

Domanda n. 20: Quando ti trovi fuori casa ti viene proposta una scelta ampia di piatti senza glutine?

] Decisamente si

] Abbastanza

] Raramente

] Mai

Domanda n. 21: Quando sei a casa fai attenzione ad evitare possibili contaminazioni?

Sì

No

A volte

Domanda n. 22: Nelle occasioni dei pasti fuori casa di solito:

Partecipi e mangi pasti senza glutine senza chiedere informazioni in anticipo

Partecipi e mangi pasti senza glutine chiedendo informazioni in anticipo

Partecipi ma portando il cibo da casa

Partecipi ma non mangi nulla

Non partecipi

Domanda n. 23: Quando viaggi all'estero hai difficoltà a trovare pasti senza glutine?

Mai

Raramente

A volte

Spesso

Sempre

4 BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- [1] Biesiekierski, J.R. What is gluten? *Journal of gastroenterology and hepatology* 2017
- [2] Wieser, H. (2007). Chemistry of gluten proteins. *Food Microbiology*, 24(2), 115-119.
- [3] Balakireva, A. V., & Zamyatnin, A. A. (2016). Properties of gluten intolerance: Gluten structure, evolution, pathogenicity and detoxification capabilities. *Nutrients*, 8(10), 644.
- [4] Cianferoni A. Allergia al grano: diagnosi e gestione. *Journal of assault and assault*. 2016; **9** :1
- [5] Battais F, Richard C, Jacquenet S, Denery S, Moneret-Vautrin A. Allergie al grano: un aggiornamento sugli allergeni del grano. *Eur Ann Allergy Clin Immunol*. 2008; **40** :67–763.
- [6] Casella G, Villanacci V, Di Bella C, Bassotti G, Bold J, Rostami K. Sensibilità al glutine non celiaca e sfide diagnostiche. *Gastroenterologia ed epatologia dal letto al banco*. 2018; **11** (3):197–202
- [7] Volta U, Caio G, Tovoli F, De Giorgio R. Sensibilità al glutine non celiaca: una sindrome emergente con molti problemi irrisolti. *Italian Journal of Medicine*. 2013; **8** :225.
- [8] Taraghikhah N, Ashtari S, Asri N, Shahbazkhani B, Al-Dulaimi D, Rostami-Nejad M, Rezaei-Tavirani M, Razzaghi MR, Zali MR. An updated overview of spectrum of gluten-related disorders: clinical and diagnostic aspects. *BMC Gastroenterol*. 2020 Aug 6;20(1): 258..
- [9] Sapone, A., Bai, J. C., Ciacci, C., Dolinsek, J., Green, P. H., Hadjivassiliou, M., Kaukinen, K., Rostami, K., Sanders, D. S., Schumann, M., Ullrich, R., Villalta, D., Volta, U., Catassi, C., & Fasano, A. (2012). Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. *BMC medicine*, 10, 13.
- [10] Elli, L.; Branchi, F.; Tomba, C.; Villalta, D.; Norsa, L.; Ferretti, F.; Roncoroni, L.; Bardella, M.T. Diagnosis of gluten related disorders: Celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. *World journal of gastroenterology*:

WJG 2015, 21, 7110.

[11] Al-Toma, A.; Volta, U.; Auricchio, R.; Castillejo, G.; Sanders, D.S.; Cellier, C.;

Mulder, C.J.; Lundin, K.E. European Society for the Study of Coeliac Disease

(ESsCD) guideline for coeliac disease and other gluten-related disorders. United

European gastroenterology journal 2019, 7, 583-613.

[12] Lindfors K, Ciacci C, Kurppa K, et al. Coeliac disease. *Nat Rev Dis Primers*. 2019;5(1):3. Published 2019 Jan 10.

[13] EpiCetro – Istituto Superiore di Sanità

[14] Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia - Anno 2022, A cura di Ministero della salute, Anno 2023, Periodo di riferimento 2022

[15] Lionetti E, Catassi C. New clues in celiac disease epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, and treatment. *Int Rev Immunol*. 2011;30(4):219-231.

[16] Ortiz C, Valenzuela R, Lucero A Y. Enfermedad celíaca, sensibilidad no celíaca al gluten y alergia al trigo: comparación de patologías diferentes gatilladas por un mismo alimento. *Rev Chil Pediatría*. giugno 2017;88(3):417–23.

[17] Trynka G, Wijmenga C, van Heel DA. A genetic perspective on coeliac disease. *Trends Mol Med*. 2010;16(11):537-550.

[18] Silano M, Agostoni C, Sanz Y, Guandalini S. Infant feeding and risk of developing celiac disease: a systematic review. *BMJ Open*. 2016; 6:e009163.

[19] Jakes AD, Bradley S, Donlevy L. Dermatitis herpetiformis. *BMJ*. 2014;348:g2557.

[20] Ludvigsson JF, Leffler DA, Bai JC, et al. The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut*. 2013;62(1):43–52.

[21] Antiga E, Maglie R, Quintarelli L, et al. Dermatitis Herpetiformis: Novel Perspectives. *Front Immunol*. 2019;10:1290

[22] European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN), New Guidelines for the Diagnosis of Paediatric Coeliac Disease 2020

2020_New_Guidelines_for_the_Diagnosis_of_Paediatic_Coeliac_Disease.
_ESPGHAN_Advice_Guide.pdf

[23] Linee Guida diagnosi e follow-up della celiachia. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 191 del 19 Agosto 2015.

[24] Van Heel DA, Hunt K, Greco L, Wijmenga C. Genetics in coeliac disease. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2005;19:323-39.

[25] Lundin KE, Wijmenga C. Coeliac disease and autoimmune disease-genetic overlap and screening. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2015;12:507-15.

[26] Lebwohl B, Rubio-Tapia A. Epidemiology, Presentation, and Diagnosis of Celiac Disease. *Gastroenterology.* 2021;160:63-75

[27] Gandini A, Gededzha MP, De Maayer T, Barrow P, Mayne E. Diagnosing coeliac disease: A literature review. *Hum Immunol.* 2021;82:930-936.

[28] Maglio M, Ziberna F, Aitoro R, Discepolo V, Lania G, Bassi V, Miele E, Not T, Troncone R, Auricchio R. Intestinal Production of Anti-Tissue Transglutaminase 2 Antibodies in Patients with Diagnosis Other Than Celiac Disease. *Nutrients.* 2017;9:1050

[29] Biagi F, Vattiato C, Burrone M, Schieppatti A, Agazzi S, Maiorano G, Luinetti O, Alvisi C, Klersy C, Corazza GR. Is a detailed grading of villous atrophy necessary for the diagnosis of enteropathy? *J. Clin Pathol.* 2016;69:1051-1054.

[30] Rubio-Tapia A, Hill ID, Kelly CP, Calderwood AH, Murray JA; American College of Gastroenterology. ACG clinical guidelines: diagnosis and management of celiac disease. *Am J Gastroenterol.* 2013;108(5):656-677.

[31] Silvester JA, Therrien A, Kelly CP. Celiac Disease: Fallacies and Facts. *Am J Gastroenterol.* 2021 Jun 1;116(6):1148-1155.

[32] celiachia.b-cdn.net/assets/uploads/2019/09/decreto-veronesi-8-giugno-2001.pdf

[33] celiachia.b-cdn.net/assets/uploads/2019/09/legge-123-2005-1.pdf

[34] celiachia.b-cdn.net/assets/uploads/2019/12/reg_41_2009.pdf