

La dieta senza glutine e le sue problematiche, cosa può fare l'Associazione pazienti
a cura di Susanna Neuhold, Responsabile nazionale Area Food
Associazione Italiana Celiachia

La dieta senza glutine, osservata con rigore e per tutta la vita, è al momento l'unica terapia disponibile per la celiachia.

La dieta senza glutine permette la remissione dei sintomi, la normalizzazione del quadro istologico della mucosa e sierologico e permette il recupero di un corretto stato di salute.

La qualità e l'accessibilità della dieta senza glutine sono significativamente migliorati negli anni.

In Italia, caso di eccellenza a livello mondiale, lo Stato fornisce un sostegno diretto al celiaco per l'accesso alla terapia, tramite l'erogazione degli alimenti gluten-free, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. Questo sostegno, garantito in Italia dal 1982, è stato confermato dalla Legge 123 del 2005, diretta a favorire il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da celiachia. Oggi, gli alimenti presenti nel Registro Nazionale degli Alimenti senza glutine, erogati dal SSN, sono più di 3.000. Si tratta di quei succedanei che sostituiscono quegli alimenti che tradizionalmente contengono glutine, quali il pane, la pasta, i prodotti da forno, che rappresentano una parte considerevole dell'intake quotidiano di nutrimento per il celiaco, rientrando nella base della piramide alimentare, costituita dalle fonti di carboidrati.

Negli anni, abbiamo assistito ad un netto miglioramento della qualità organolettica e nutrizionale di questi alimenti specificamente formulati per celiaci. Di questo riconosciamo il merito all'industria del dietetico che, anche in anni in cui il mercato era davvero di nicchia, hanno investito risorse nella ricerca e sviluppo. Analogamente, proprio in questi ultimi anni, assistiamo ad un rinnovato impegno nel migliorare non solo il sapore e la consistenza, ma anche i profili nutrizionali degli alimenti per celiaci.

Questo quadro certamente positivo non ci deve far dimenticare i problemi che ancora oggi il celiaco incontra nella sua quotidianità e che rende difficoltosa la compliance alla dieta, una difficoltà che il nostro Osservatorio celiachia monitora con appositi studi e che mostra uno scenario dove il numero delle persone celiache che trasgrediscono consapevolmente alla terapia non è trascurabile, consumando cibi con glutine o potenzialmente contaminati. In questo senso, l'alimentazione fuori casa resta fra tutti il problema più sentito dai celiaci. La diffusione della conoscenza della celiachia e della dieta gluten-free, operata dalla Sanità Pubblica, anche grazie ai fondi stabiliti dalla Legge 123/2005 per la formazione a ristoratori e albergatori, ha sicuramente aumentato il numero di esercizi che possiedono le conoscenze base per somministrare pasti ai celiaci, esercizi che vanno ad affiancare quelli che da più di 10 anni costituiscono la rete del programma Alimentazione Fuori Casa dell'AIC, locali che la nostra Associazione informa e monitora sulla preparazione dei pasti gluten-free. Ma ancora molto resta da fare in questo settore, in Italia e all'estero.

A fianco di una realtà professionale sicuramente in crescita sotto il profilo dell'impegno verso la clientela celiaca e della serietà dell'approccio nella gestione del rischio di contaminazione, *avanza l'onda lunga della "moda del senza glutine"* che porta alcuni ristoratori a improvvisare il senza glutine senza la necessaria formazione e la necessaria organizzazione. Queste realtà sono molto pericolose, perché il consumatore può essere erroneamente portato ad affidarsi e ritenere che pasti dichiarati come "per celiaci" siano sicuri, quando magari possono contenere glutine, a causa di ingredienti non idonei o di errori nelle procedure di preparazione.

Viceversa, può capitare, ad esempio, di sentirsi chiedere se si è "poco o tanto celiaci", o vedersi offrire una bella "pizza al kamut®". In questi casi, si rende immediatamente evidente la carenza conoscitiva del locale e si possono prendere le opportune precauzioni. Spesso, queste affermazioni possono nascere anche dalle dichiarazioni di altri clienti, che celiaci non sono, ma perché a loro volta indotti in errore da una cattiva informazione svolta su alcuni media, contribuiscono alla sua diffusione.

In tutti questi casi, il ruolo del celiaco è fondamentale nell'opera di sensibilizzazione e diffusione della cultura su celiachia e cucina senza glutine. *Ma se il celiaco resta per forza di cose il primo presidio sul territorio, essenziale è l'opera dell'Associazione, che deve cogliere le nuove sfide del panorama attuale.* A fianco dell'opera continua di diffusione di una corretta informazione sulla celiachia, su media, social network, convegni ed eventi gastronomici, l'AIC deve saper cogliere le nuove richieste del mercato, diversificando la sua offerta formativa e intensificando la sua collaborazione con la Sanità Pubblica, con le Associazioni di Categoria e con gli Istituti Professionali per i Servizi Alberghieri e la Ristorazione.

L'avvicinarsi dell'EXPO 2015 rappresenta certamente uno stimolo ulteriore, per accogliere tutti quei visitatori stranieri e celiaci che arriveranno in Italia, ma anche per esportare nel resto del mondo quella che è l'eccellenza italiana sul senza glutine, in termini di qualità e sicurezza alimentare.

A fianco delle iniziative sull'alimentazione fuori casa, altrettanta importanza ha, ai fini del miglioramento della quotidianità dei celiaci, l'opera di educazione alimentare svolta da AIC e dai professionisti della salute. Se

l'obiettivo della dieta senza glutine è quello di “azzerare” l'apporto alimentare di glutine, nella vita quotidiana può essere difficile evitare completamente le contaminazioni e diventa quindi fondamentale mantenere un approccio equilibrato al problema. Analogamente, la dieta non dovrebbe essere vissuta come limitante, ma dovrebbe risultare altrettanto gratificante delle diete “con glutine”. Da queste considerazioni, emerge come l'intervento a favore dei celiaci non debba riguardare solo lo sviluppo di strumenti sulla *food safety* del celiaco, quindi l'informazione e la gestione del problema “contaminazioni” (es. il Prontuario, la Spiga Barrata, il programma Alimentazione Fuori Casa..), ma anche *facilitare il celiaco a comprendere la natura e i contenuti di questi strumenti, rendendoli attori più consapevoli della propria terapia e, quindi, più attivi e “compliant”*.

Ma l'educazione alimentare è anche un obiettivo di salute pubblica, che interessa la popolazione generale e ancor di più diventa importante per coloro che hanno come unica terapia della patologia cronica un regime alimentare specifico, come è la dieta senza glutine per i celiaci. Spesso, la particolare attenzione da prestare nella scelta delle fonti di carboidrati che devono sostituire i cereali vietati ricade in maniera preponderante sulla vasta gamma di prodotti dietetici senza glutine disponibili sul mercato, trascurando i cereali naturalmente senza glutine o le altre fonti di carboidrati di cui disponiamo. Ciò, oltre ad avere un impatto sulla necessaria varietà della dieta, sulla salute generale del paziente, ha oggi una rilevanza anche rispetto alla futura sostenibilità della dieta senza glutine. *Per questo oggi diventa importante sfruttare l'attività di informazione rivolta ai celiaci per dare loro maggiori conoscenze, sia dal punto di vista della sicurezza alimentare (contaminazioni), ma anche da quello della nutrizione, come, ad esempio saper leggere le etichette nutrizionali, privilegiando quei prodotti che sono più sani e bilanciati. È necessario dare ai celiaci anche maggiori competenze, quel “saper fare” che si declina soprattutto, dato che stiamo discutendo di dieta, nel saper cucinare, cioè nel saper scegliere, giorno per giorno, gli ingredienti e saperli assemblare in piatti semplici, ma sani e gustosi, in un periodo storico in cui il tempo da dedicare alla spesa ed al cucinare è sempre più ridotto. Per questo, le attività svolte dalle nostre AIC Locali sono fondamentali, come i corsi di cucina, o i gruppi di auto mutuo-aiuto, così come tutte le informazioni e istruzioni pratiche per seguire un'alimentazione corretta che l'AIC diffonde tramite strumenti realizzati a livello nazionale, come opuscoli cartacei, il web e i social network.*

In conclusione, quello che l'associazione pazienti può fare per migliorare la quotidianità dei celiaci è tanto ed è davvero efficace quando, come avviene da tempo in Italia, si integra proficuamente con l'attività della Sanità Pubblica, dei medici, dei dietisti, degli operatori della ristorazione e dei produttori.

L'AIC

L'Associazione Italiana Celiachia, che rappresenta dal 1979 gli interessi dei celiaci in Italia, è presente su tutto il territorio nazionale con le sue 20 Associazioni locali e conta oggi circa 55.000 iscritti.

L'AIC si occupa di assistenza socio-sanitaria ai celiaci e alle loro famiglie, di informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla celiachia e sulle sue problematiche, di diffondere una corretta informazione su celiachia, dermatite erpetiforme, protocollo di diagnosi, nella classe medica, di sensibilizzare le Istituzioni con la finalità di garantire il diritto alla normalizzazione della vita sociale e lavorativa delle persone affette da celiachia. Con l'impresa sociale Spiga Barrata Service, volge attività di formazione e consulenza sulla produzione senza glutine tra gli operatori della ristorazione e dell'industria alimentare. Realizza il Prontuario degli Alimenti, la Guida per l'Alimentazione Fuori Casa, oggi anche APP per smartphone, e la concessione controllata del marchio Spiga Barrata. Tramite la Fondazione Celiachia, finanzia la ricerca medico-scientifica sulle tematiche della celiachia e della dermatite erpetiforme. Aderisce alla Federazione delle Associazioni Celiachia Europee (AOECS – Association of European Coeliac Societies), di cui è stata tra i fondatori, nel 1989.

Per conoscere storia, attività, progetti e informazioni sull'AIC, è possibile consultare il sito dell'Associazione, www.celiachia.it.