



Conferenza Stampa del 13.11.09

Osservatorio Provinciale della Celiachia: presentazione di 10 anni di attività

**Partecipano: Dr. Carmelo Scarcella – Direttore Generale ASL di Brescia
Dr. Francesco Vassallo – Direttore Sanitario ASL di Brescia
Prof. Alberto Lanzini - Direttore della Cattedra di Gastroenterologia
della Facoltà di Medicina.**

“Il prossimo 17 novembre – informa il Direttore Generale - ricorre il decennale dell’istituzione, da parte dell’ASL di Brescia, del Registro Provinciale Bresciano della Malattia Celiaca.

Ricordiamo che la malattia celiaca, intolleranza permanente al glutine, sostanza proteica presente in avena, frumento, farro, kamut, orzo, segale ed altri cereali, determina un’infiammazione cronica e il progressivo danneggiamento della mucosa intestinale.

L’incidenza di questa intolleranza in Italia è stimata in un soggetto ogni 100/150 persone.

I celiaci potenzialmente sarebbero quindi circa 400 mila, ma ad oggi ne sono stati diagnosticati intorno agli 85 mila. Ogni anno in Italia vengono effettuate cinquemila nuove diagnosi ed ogni anno nascono 2.800 nuovi celiaci, con un incremento di circa il 10%.”

Già nel 1999 l’ASL di Brescia decide di affrontare il tema della malattia celiaca con una serie di azioni, creando, in primo luogo, uno strumento in grado di rilevare i dati epidemiologici di questa patologia.

Con Delibera n. 2630 del 17.11.1999, l’ASL di Brescia :

- istituisce il Registro, successivamente ricompreso nell’Osservatorio della Malattia Celiaca – OMC (delibera ASL n. 209 del 16.03.2005), con il compito di certificare e garantire la corretta diagnosi di celiachia a favore di tutta la popolazione ASL;
- costituisce il Comitato Tecnico Scientifico con il compito di definire l’indirizzo tecnico-scientifico del Registro oltre che di verificare la coerenza delle diagnosi formulate;
- definisce un primo protocollo operativo.

Le motivazioni che hanno portato all’istituzione dell’Osservatorio sono state:

1. la necessità di razionalizzare gli aspetti diagnostico-terapeutici, certificando la diagnosi in accordo agli standard internazionali per evitare di trattare inutilmente casi non correttamente diagnosticati;
2. l’opportunità di utilizzare tutte le informazioni disponibili per scoprire casi non diagnosticati (politica di “case-finding”) con possibilità di prevenire complicanze tardive
3. la necessità di una conoscenza completa del quadro epidemiologico della malattia nel territorio bresciano.

Modalità di lavoro dell’Osservatorio

L’Osservatorio raccoglie le schede di segnalazione dei nuovi casi di malattia celiaca con diagnosi bioptica inviate dai centri di Gastroenterologia e dei Servizi di Anatomia Patologica del territorio. Per i soggetti con celiachia diagnosticata negli anni scorsi viene compilata la scheda all’atto del rinnovo dell’autorizzazione. Le schede raccolgono dati anagrafici, clinici e anatomo-patologici, e vengono caricate su di un archivio informatizzato gestito dal Servizio di Epidemiologia dell’ASL. Anche i dati relativi ai rinnovi dei soggetti iscritti nel registro vengono raccolti e caricati su file, consentendo di seguire nel tempo l’evoluzione della malattia.

Determinanti per il successo dell'Osservatorio si sono dimostrate:

- la collaborazione delle Strutture Ospedaliere (sia pubbliche che private accreditate, della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Brescia, dell'Associazione Italiana Malattia Celiaca sezione di Brescia);
- la condivisione, adozione ed applicazione nell'intero territorio di due strumenti condivisi:
 - un "Protocollo diagnostico per la diagnosi di celiachia per la ASL di Brescia" redatto in accordo con le linee guida internazionali, condiviso e formalmente recepito dall'ASL nel marzo 2003 ed aggiornato nel marzo 2005;
 - un "Protocollo Alimenti Dietetici" per la parte relativa al trattamento dietetico del morbo celiaco adottato dall'ASL nel marzo 2003 ed aggiornato nell'aprile 2005.

Tali riferimenti hanno permesso di:

- applicare a tutti gli assistiti criteri anatomico-patologici e clinico-laboratoristici standardizzati per la diagnosi di celiachia;
- adottare modalità univoche e semplificate per favorire il trattamento degli assistiti in tutto il territorio ASL, anche attraverso la fornitura dei prodotti dietetici, ed il loro corretto monitoraggio clinico.

L'assistito è attivamente coinvolto nell'iniziativa attraverso:

- una adeguata informazione circa la malattia, le modalità di diagnosi e trattamento
- l'espressione del proprio consenso informato per l'inserimento nel Registro
- un percorso semplificato di diagnosi e cura che dallo specialista ospedaliero, attraverso il Distretto ed il MMG/PLS, conduce al fornitore convenzionato di propria scelta
- la partecipazione ad un sistema di monitoraggio clinico annuale con verifica specialistica triennale.

Sistema di fornitura di alimenti per celiaci

La fornitura dei prodotti dietetici è garantita attraverso un sistema di prescrizione on-line grazie al quale ciascun assistito può ritirare, presso il fornitore convenzionato di propria scelta, alimenti privi di glutine compresi nell'apposito Registro Nazionale per un voucher mensile di importo predefinito dal Ministero della Salute e compreso tra i 45 ed i 140 €.

Spesa per prodotti (on line e convenzionata)

Anno 2004 € 2.011.109

Anno 2009 (proiezione) € 4.108.000 (primi 9 mesi: € 2.856.045)

Obiettivi perseguiti

- 1) Garanzia di accesso per tutti i malati;
- 2) Appropriatelyzza del percorso diagnostico-terapeutico;
- 3) Ricerca attiva dei malati misconosciuti;
- 4) Monitoraggio dell'efficacia terapeutica;
- 5) Semplificazione delle procedure per malati e operatori;
- 6) Responsabilizzazione del malato ad una gestione attiva ed oculata della propria malattia;
- 7) Uso appropriato e razionale delle risorse.

Prospettive ulteriori

Miglioramento dell'efficacia terapeutica soprattutto attraverso una miglior informazione/formazione dell'assistito e/o dei familiari;

Ulteriore responsabilizzazione del malato alla gestione attiva ed oculata della propria malattia, della propria salute e della propria alimentazione anche con riferimento a migliori capacità di utilizzo dei comuni prodotti alimentari naturalmente privi di glutine.

ASL DI BRESCIA*(popolazione al 1/1/2009: 1.129.025 abitanti, di cui 558.673 maschi e 570.352 femmine)***SITUAZIONE EPIDEMIOLOGICA CELIACHIA (aggiornata al 30/09/2009)**

INDICE	DATO	NOTE
Casi di celiachia diagnosticati	2.916	852 maschi 2.064 femmine
Prevalenza	2,58/1000	
Incidenza totale	0,22/1000	da 70-80 casi/anno negli anni '90 a circa 250 casi/anno nel periodo 2004-2008
Incidenza nelle femmine	0,32 / 1000	
Incidenza nei maschi	0,13 / 1000	
Incidenza: rapporto femmine/maschi	circa 2,5 / 1	
Età media alla diagnosi	24,5 anni	minimo < 1anno; massimo 88 anni
Età alla diagnosi	<ul style="list-style-type: none"> • n. 1.073 <14 anni • n. 954 >14<34 anni • n. 889 >34 anni 	37% 33% 30% (n. 99 assistiti con età >65 anni)

Anno di diagnosi	N. iscritti	Prevalenza /1.000 abitanti	Incremento percentuale prevalenza
Fino al 1999	962		
2000	1.099	1,10	
2001	1.286	1,27	0,17
2002	1.482	1,44	0,17
2003	1.666	1,59	0,15
2004	1.873	1,77	0,18
2005	2.100	1,96	0,19
2006	2.355	2,15	0,19
2007	2.645	2,38	0,23
2008	2.908	2,56	0,18
MEDIA			0,18