

Considerazioni sui disegni di legge n. 524, 623 e 727 (diagnosi e prevenzione diabete tipo 1 e celiachia)

La malattia celiaca rappresenta un problema di grande rilevanza sociale data sua elevata prevalenza nella popolazione generale (più di un caso ogni cento abitanti) e la morbilità che vi è associata. Quest'ultima è aggravata dallo scarso riconoscimento della malattia e dal conseguente non trattamento della maggioranza dei casi. Ogni sforzo diretto al miglioramento della diagnosi e della successiva gestione merita quindi grande attenzione risultando in un significativo riduzione dei costi personali e sociali.

In questa direzione sembrano andare le modifiche proposte alla legge 4 luglio 2005 n 123 che già rappresentò un significativo progresso e un modello per altri Paesi. In particolare è importante l'implementazione di programmi educativi rivolti al personale sanitario, a quello genericamente coinvolto nella ristorazione, alle scuole. Questi dovranno essere centrati sulla migliore conoscenza della presentazione della malattia nel tentativo di colmare il gap che vede la maggioranza dei casi non ancora diagnosticati, e alla gestione di questa una volta posta la diagnosi, in particolare alla gestione della dieta senza glutine.

Per quanto riguarda quest'ultima l'obiettivo deve essere il facilitarne l'accesso e in questa direzione vanno l'art 4 del disegno n 623 che prevede più canali di vendita anche al di fuori del territorio regionale, ma anche la dematerializzazione, digitalizzazione e spendibilità in maniera frazionata.. Importante sentire su questi punti la voce delle associazioni dei pazienti.

Per le caratteristiche sovraccitate la celiachia è una condizione suscettibile di screening. Tuttavia, nel disegnare un protocollo, diversi nodi devono essere sciolti. Gli aspetti più rilevanti sono l'età in cui effettuarlo, la sede (a chi attribuirne la responsabilità), il tipo di test. Gli studi condotti in coorti a rischio perché nati in famiglie con già un caso di celiachia hanno mostrato che una significativa proporzione di questi bambini ha già sviluppato la celiachia all'età di 6 anni (certamente non tutti). Una possibilità che va valutata attentamente è limitare la ricerca degli anticorpi specifici (anticorpi antitransglutaminasi) ai soggetti geneticamente suscettibili, portatori cioè dei geni di predisposizione. Ciò sarebbe fattibile se alla nascita si potesse implementare, insieme con gli altri screening, la ricerca dei geni HLA di rischio. I successivi screening basati sul dosaggio degli anticorpi antitransglutaminasi sarebbero limitati ai portatori di questi geni (circa il 40% della popolazione). Il disegno del protocollo di screening dovrebbe naturalmente essere valutato da un comitato scientifico, sentite anche le associazioni dei pazienti.

Infine per ultimo, ma non meno importante, il cenno presente nel disegno di legge n 623 (art 8) alla necessità di finanziare la ricerca sulla malattia celiaca. Come detto all'inizio la notevole prevalenza nella popolazione generale e l'associata morbilità ne fanno un obiettivo strategico di programmi di salute pubblica. A questo proposito va sottolineata la eccellente qualità della ricerca italiana che, come dimostrato dagli indici bibliometrici, in questo settore vede il nostro Paese in posizione di preminenza.

Prof Riccardo Troncone

Professore di Pediatria e Direttore del Centro "Laboratorio Europeo per lo Studio delle Malattie Indotte da Alimenti", Università Federico II, Napoli

Past President della International Society for the Study of Celiac Disease