



ASSOCIAZIONE ITALIANA NEGOZI CELIACHIA



Via della Moscova, 13
20121 Milano
www.ainc-sg.it

ROMA 18 Luglio 2023

INTERVENTO ROMA COMMISSIONE 10ma SENATO

BUONGIORNO, SIAMO QUI COME ASSOCIAZIONE ITALIANA NEGOZI CELIACHIA A RAPPRESENTARE LA CATEGORIA DEI NEGOZI SPECIALIZZATI AUTORIZZATI DAL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE AD EROGARE I PRODOTTI SENZA GLUTINE ALLE PERSONE CELIACHE. LA NOSTRA PROFESSIONE CI PONE IN UNA POSIZIONE PRIVILEGGIATA PER RICEVERE PARERI E PROPOSTE DAI NOSTRI ASSISTITI E NON SOLO, COME RAPPRESENTANTI DI CATEGORIA SEGUIAMO LE VARIE EVOLUZIONI DEI PROCESSI DI DEMATERIALIZZAZIONE NELLE VARIE REGIONI. IN QUESTO CAMPO POSSIAMO RITENERCI AUTOREVOLI IN QUANTO CON LOMBARDIA INFORMATICA ABBIAMO COLLABORATO ALLA PROGETTAZIONE E ALLA FASE OPERATIVA DEL SOFTWARE Celiachi@RL di REGIONE LOMBARDIA, ATTUALMENTE TRA I PIU' EVOLUTI E TECNICAMENTE APPROPRIATI SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE, OPERATIVI IN TOSCANA, LIGURIA, LAZIO, VENETO, FRIULI E PROSSIMAMENTE IN ALTRE REGIONI.

I SISTEMI INFORMATICI DELLA SANITA' PUBBLICA NELLE ALTRE REGIONI, NON SONO ANCORA IN GRADO DI OPERARE CON PROTOCOLLI OPERATIVI DI COORDINAMENTO UNICO REGIONALE PERTANTO NON POTRANNO ESSERE INSERITI IN UN'ORGANIZZAZIONE NAZIONALE.

CON LA NOSTRA ESPERIENZA AUSPICHIAMO CHE CON IL SUPPORTO DEL MINISTERO DELL'ECONOMIA E FINANZE SI POSSA UNIFORMARE LA METOLOGIA DI EROGAZIONE DEMATERIALIZZATA SFRUTTANDO COME PUNTO DI RIFERIMENTO UNIVOCO SU TUTTO IL TERRITORIO NAZIONALE IL FLUSSO DI RENDICONTAZIONE (TRACCIATO INFORMATICO) DELLA SPESA FARMACEUTICA ART. 50 LEGGE 30 SETTEMBRE 2003. ESSENDO LA CELIACHIA UNA PATOLOGIA INSERITA NEI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA, RITENGO SIA INDISPENSABILE LA CREAZIONE DI UN PROTOCOLLO NAZIONALE CHE IDENTIFICHINO I REQUISITI ED I VINCOLI DEGLI OPERATORI AUTORIZZATI ALL'EROGAZIONE DEI PRODOTTI PER CELIACI A CARICO DEL SSN (FARMACIA, PICCOLA, MEDIA E GRANDE DISTRIBUZIONE ORGANIZZATA) IDENTIFICATI, A NORMA DI LEGGE, COME STRUTTURE DI EROGAZIONE DI SERVIZI SANITARI.

SI CONDIVIDE PIENAMENTE IL DISEGNO DI LEGGE N. 623 DEL 27 MARZO 2023 A FIRMA MURELLI ED ALTRI RITENENDOLO INDISPENSABILE COME AGGIORNAMENTO SULL'ASSISTENZA INTEGRATIVA.

SI RICHIAMA PERTANTO ALL'UNIFORMITA' DEL BUDGET TRA MASCHI E FEMMINE SUPERANDO I CALCOLI OBSOLETI DELLE ESIGENZE ENERGETICHE TRA UOMO E DONNA.

Il Presidente AINC

Fabio Ramaroli

Intervento commissione 10 al senato della repubblica, AINC

Il mio intervento vuole sottolineare due aspetti del decreto ministeriale del 2018 in merito alla celiachia, nel quale si trattavano in particolare due situazioni,

- eliminazione degli alimenti impanati, delle farine monocomponente ed altri alimenti dal registro nazionale degli alimenti
- Modifica dell'importo del tetto di spesa del "buono celiachia" e frammentazione per genere ed età

Per quanto riguarda i prodotti eliminati dal registro nazionale degli alimenti la mia associazione, AINC, si è chiesta se si trattasse di un piano terapeutico o un buono celiachia mensile. Sicuramente non è un piano terapeutico in quanto non c'è nessun medico che prescrive cosa e quanto mangiare, quindi trattandosi di un buono celiachia mensile si può acquistare qualsiasi prodotto privo di glutine per la dieta che ciascun celiaco intende seguire, pertanto riteniamo sia importante e necessario reintrodurre all'interno del registro nazionale panati e farine monocomponente come prima del decreto, oltre al diritto di scegliere cosa mangiare. Gli alimenti impanati sono sicuramente pratici per velocità di utilizzo e sicuramente sicuri in quanto prodotti da aziende certificate che garantiscono la non contaminazione, cosa che non potrebbe essere garantita se, senza acquistare da un negozio specializzato, ci affidassimo al macellaio sotto casa per farci preparare qualcosa di impanato, rischiando la contaminazione. Le farine monocomponente sono utilissime al celiaco in quanto spesso soggetto ad allergie o intolleranze a farine di altri cereali e quindi le necessità di non poter utilizzare i mix già pronti ma di dover creare egli stesso un mix utilizzando le farine monocomponenti, che se non erogabili il celiaco rischierebbe di non acquistare e di non fare una regolare alimentazione.

Per quanto riguarda invece il tetto di spesa assegnato mensilmente al celiaco si comprende come sia necessario oggi adeguare il tetto di spesa al caro vita.

Se consideriamo che questo decreto è stato emanato nel 2018 da allora ad oggi il costo della vita è notevolmente cambiato soprattutto nell'ultimo anno in cui i prezzi, anche del prodotto convenzionale, sono schizzati alle stelle.

Se facciamo un paragone tra 1 kg di farina convenzionale e 1 kg di farina senza glutine, nel primo caso spenderemmo un euro nel secondo caso spenderemo 6,25 €, prezzo di listino aggiornato in banca dati. siccome il buono celiachia è stato creato per coprire il gap che c'è tra il prezzo di un prodotto convenzionale ed un prodotto senza glutine in questo caso notiamo che cinque euro del buono celiachia sono utili soltanto per acquistare un pacco di farina, se pensiamo al pane, pasta, pan grattato ecc il budget mensile assegnato al celiaco potrebbe non essere sufficiente per un approvvigionamento congruo per seguire una corretta alimentazione priva di glutine.

Spesso il celiaco assume farmaci per calmare i sintomi di una contaminazione oppure ha associate altre patologie che richiedono assunzione di farmaci, se il celiaco non esegue una corretta dieta priva di glutine rischia di rovinare le pareti dell' intestino e quindi di non assorbire i principi attivi dei farmaci.

A questo punto chiediamo che la nuova proposta di legge, che noi appoggiamo in ogni suo punto, sia integrata con queste due modifiche che rendono ulteriormente dignitosa e congrua la vita del celiaco:

- Reinserire tutti gli alimenti dichiarati senza glutine autorizzati dal ministero della salute nel registro nazionale lasciando libertà di scelta al celiaci per l'acquisto e soprattutto disponibilità di scelta su come spendere il "buono celiachia"

- Eliminare distinzione di genere e frammentazione delle età, adeguare il tetto di spesa al costo della vita odierno ed aggiornarlo quando necessario, al massimo distinguere come era prima del DM 2018 tra adulti e bambini.

Restituiamo dignità al celiaco a 360 gradi.

Roma, 18 Luglio 2023

Barbara De Fraia
(Vicepresidente AINC)

DM 10 Agosto 2018 Ministero della Salute

Sono stati eliminati
dall'erogabilità i **panati** e
le **farine**
monocomponente.

«*Buono celiachia*»
(non è un *PLANO*
TERAPEUTICO)

**REINSERIRE I PRODOTTI ESCLUSI
DAL REGISTRO NAZIONALE**

DM 10 Agosto 2018 Ministero della Salute

Sono stati rielaborati i
TETTI DI SPESA
secondo età e genere

NUOVI TETTI DI SPESA MENSILI		
Limite Mensile Maschi	Limite Mensile Femmine	FASCE DI ETA'
56 €		6 mesi – 5 anni
70 €		6 – 9 anni
100 €	90 €	10 – 13 anni
124 €	99 €	14 – 17 anni
110 €	90 €	18 – 59 anni
89 €	75 €	> 60

Dal 2018 *non è mai stato adeguato* all'aumento del costo della vita!

I prezzi al pubblico aggiornati in banca dati *non consentono* al celiaco un congruo approvvigionamento mensile!