



**Celiachia e alimentazione senza glutine:**

**Il punto di vista del celiaco**

**5 Dicembre 2011**

**Bologna**

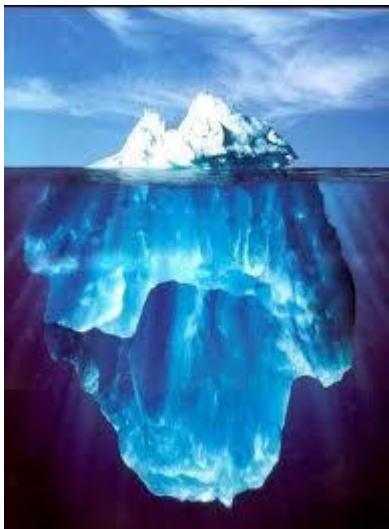
**Silvia Conti Dietista AIC**

**Marcella Mastropietro Coordinatore  
Regionale AFC ER**



**cosa è**  
**LA CELIACHIA?**

**E' una intolleranza permanente al glutine (una proteina contenuta in alcuni cereali quali grano, orzo e segale) che, in soggetti geneticamente predisposti, causa delle lesioni intestinali, con presenza di cellule infiammatorie e atrofia della massa di cellule intestinali, con conseguente diminuzione della capacità di assorbimento dell'intestino.**



L'incidenza in Italia è  
1 ogni 100/150

I potenziali sarebbero 600.000

ma OGGI i diagnosticati sono 122.482(\*)  
In ER 1000 nuovi diagnosticati ogni anno con  
un aumento medio di oltre il 12%

(\*)relazione al parlamento 2010

✓ **FAMIGLIA DELLE PATOLOGIE AUTOIMMUNI:**

il glutine è l'antigene scatenante

✓ **CONDIZIONE MULTIFATTORIALE:**

componente ambientale non chiarita

✓ **QUANDO SI MANIFESTA:**

A qualunque età della vita ma sempre dopo che  
nell'alimentazione sono stati introdotti cereali  
contenenti glutine

✓ **COME SI MANIFESTA:**

Molteplici forme cliniche: tipica con sintomi  
gastrointestinali, atipica, asintomatica

## MOLTEPLICI FORME CLINICHE

**TIPICA** preponderanza dei sintomi gastrointestinali  
(classica dopo lo svezzamento)

**ATIPICA** si presenta tardivamente con sintomi  
prevalentemente extraintestinali (ad esempio  
anemia, artrite, osteoporosi, stipsi, alopecia,  
dermatite erpetiforme ...)

**SILENTE** ha come peculiarità l'assenza di sintomi  
eclatanti e quella potenziale (o latente) si evidenzia  
con esami sierologici positivi ma con biopsia  
intestinale normale

## DIAGNOSI :

- OSSERVAZIONE DEI SEGNI O SINTOMI CLINICI**  
anche lievi o sfumati e in presenza di malattie associate
- DOSAGGI SIEROLOGICI:**  
ricerca degli autoanticorpi  
**Anti t-TG / Anti-gliadina deamidata (DGP-AGA) / EMA**
- BIOPSIA ENTERICA (gastroscopia)**



Con glutine



Senza glutine



Mucosa nella celiachia

## **TOTALE ESCLUSIONE DEL GLUTINE DALLA DIETA PER TUTTA LA VITA**

Restitutio ad integrum della mucosa  
intestinale, normalizzazione esami  
sierologici, scomparsa eventuali sintomi

**MA**

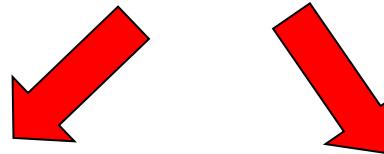
è possibile la comparsa di disturbi psicologici e  
comportamentali associati ad un  
trattamento dietetico di **ESCLUSIONE**  
da effettuare **PER TUTTA LA VITA**  
(stressante e difficile da seguire).

# ESSERE CELIACI IN ITALIA



## Modificazioni

**Biologiche  
Somatiche  
(corpo)**



**Psicologiche  
(mente)**



**SENSO DI IDENTITÀ**

**Personale**



**Sociale**





## CAMBIAMENTO DELLA ABITUDINI DI VITA

### MODIFICARE L'ALIMENTAZIONE ABITUALE (TOGLIERE PANE E PASTA)

- IMPARARE A SELEZIONARE ALIMENTI IDONEI (LETTURA ETICHETTE – USO PRONTUARIO)
- CUCINARE IN CASA CIBI DIVERSI LADDOVE SI ACQUISTAVANO ANCHE PRODOTTI GIA' PRONTI
- GESTIRE UNA CUCINA PROMISCUA (COMMENSALI CELIACI E NON)
- SELEZIONARE I NEGOZI DOVE EFFETTUARE GLI ACQUISTI (FARMACIE, NEGOZI SPECIALIZZATI SPESSO LONTANI DA CASA)
- “NECESSARIA COMUNICAZIONE AL MONDO” DELLA PROPRIA MALATTIA
- ALIMENTARSI FUORI CASA DIVENTA PIU' COMPLICATO (COLAZIONE AL BAR – MENSE UNIVERSITARIE ETC ...)
- GESTIONE DELLA VITA SOCIALE (ES. COMPLEANNI-FESTE DEI BIMBI, CENE FUORI, PRANZI DI LAVORO)



ATTIVITA' FISICA  
REGOLARE



## ✓ CAMBIAMENTO DELLE ABITUDINI ALIMENTARI

- **DIFFICOLTA' DI ADATTAMENTO A NUOVI GUSTI:**
  - ADULTO CONDIZIONATO DA GUSTI E ABITUDINI ALIMENTARI RADICATE DA ANNI
  - BAMBINO CONDIZIONATO DA FORTE SELETTIVITA', CAMBIO REPENTINO E RADICALE DEI GUSTI, CURIOSITA'.
- **MANTENIMENTO DI UNA DIETA EQUILIBRATA NONOSTANTE L'ESCLUSIONE DEL GLUTINE :**
  - SINDROME DEL "MORTO DI FAME"
  - ELIMINAZIONE RADICALE DEI PRIMI PIATTI E DEL PANE
- **PAURA DELLE CONSEGUENZE DEL CAMBIO ALIMENTARE: AUMENTO DEL PESO CORPOREO.**
- **RIDUZIONE DELLA CONDIVISIONE DELLA TAVOLA CON TUTTI GLI ALTRI**

## PROBLEMATICA ALLA DIAGNOSI

**MIGLIORAMENTO MEDIANTE NELL'ARCO DI 1-3 ANNI**  
**(all'inizio è condizionata dalla debilitazione  
dell'organismo)**



**MIGLIORAMENTO DELLE CONDIZIONI DI SALUTE E  
MIGLIORAMENTO DELLA CAPACITA' DI GESTIRE LA  
DIETA, MAGGIORE CONOSCENZA DELLA MALATTIA**



**FASCIA ALTAMENTE CRITICA: A RIDOSSO DELLA  
DIAGNOSI**

**ALTRÉ FASCE CRITICHE: CAMBIAMENTO DI  
CONDIZIONE DI VITA (ATT.LAVORATIVE,  
GRAVIDANZA), PASSAGGIO ALL' ADOLESCENZA**

## Modificazioni

Biologiche  
Somatiche  
(corpo)



Personale

Sociale

**INDIVIDUO = SISTEMA VIVENTE**

**IN OGNI CONTESTO SOCIALE  
PERCEPISCE, INTERPRETA E  
AFFRONTA LA MALATTIA E LA SALUTE  
CON MODALITA' CONNESSE AL  
PROPRIO VISSUTO PERSONALE E  
ALL'AMBIENTE SOCIO CULTURALE DI  
CUI E' PARTE.**

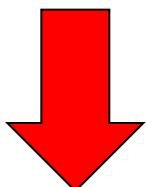


**LA REAZIONE ALLA DIAGNOSI DI  
CELIACHIA NON E' E NON PUO'  
ESSERE UGUALE PER TUTTI ...**

## LA DIAGNOSI E' VISSUTA IN MODO DIVERSO

- **STORIA DI MALATTIA**
- **ETA' DIAGNOSI : ADOLESCENTI /  
ADULTI / BAMBINI      RUOLO  
GENITORIALE**
- **STORIA INDIVIDUALE**
- **ESPERIENZE SISTEMICHE,  
RELAZIONALI E AFFETTIVE ATTUALI E  
VISSUTE NEL CORSO DELLA VITA**
- **STILE DI VITA (pasti fuori casa, frequenti  
viaggi/spostamenti per ragioni di lavoro)**<sup>16</sup>

- **IL CORPO E' DANNEGGIATO PERCHE' UN ORGANO O APPARATO NON E' PIU' FUNZIONANTE: "SONO MALATO PER SEMPRE"**
- **L'INTENSITA' E LA RIELABORAZIONE DEL LUTTO SONO PROPORZIONALI ALLA STORIA DI MALATTIA**
  - **DIAGNOSI DOPO MOLTI ANNI DI SOFFERENZE E VISITE SPECIALISTICHE: MIGLIOR ACCETTAZIONE**
  - **DIAGNOSI PER SCREENING FAMILIARE O COMUNQUE NEI CASI ASINTOMATICI: MINOR ACCETTAZIONE.**
- **RIELABORAZIONE VISSUTI EMOTIVI**





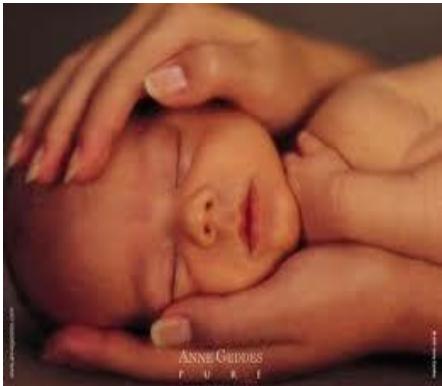
**NEL BIMBO UNA “BUONA CONVIVENZA”  
CON LA PATOLOGIA DIPENDE  
DALL’ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA  
DA PARTE DEL GENITORE:**

**“sono colpevole della malattia di mio figlio!”,  
“non so e non posso nutrire mio figlio!”,  
“lo vizio e sono più indulgente perché è  
più sfortunato!”**



## **RISCHIO DI ATTEGGIAMENTI IPERPROTETTIVI:**

**Tutta la famiglia mangia senza glutine,  
riduzione della vita sociale e dei pasti  
fuori casa, ritiro del bambino dalla mensa  
scolastica ...**



**RISCHIO DI ATTEGGIAMENTI  
AGGRESSIVI NEI CONFRONTI DEL  
“MONDO ESTERNO”**



## QUESTI ATTEGGIAMENTO POSSONO PROVOCARE E/O ACCENTUARE NEI BAMBINI:

- **PAURA DELLA MALATTIA /MORTE**
- **AGGRESSIVITA'**
- **ISOLAMENTO**
- **IDENTIFICAZIONE DEL CIBO COME UN NEMICO**
- **COLPEVOLIZZAZIONE DEI GENITORI/TIRANNIA**
- **MANIA DI PERSECUZIONE-SFIDUCIA NEL PROSSIMO**



## UNO STUDIO RECENTE HA DEMOSTRATO CHE:

- **I CELIACI DI ETÀ compresa tra i 7 e i 18 anni HANNO PIU' SINTOMI ANSIOSI RISPETTO AI COETANEI**
- **I SOGGETTI MASCHI HANNO > PROBLEMI ESTERNALIZZANTI (problemi di isolamento, sociali, di pensiero e attenzione)**
- **NELLE FEMMINE PREDOMINANO SINTOMI LEGATI ALL'ANSIA E ALLA DEPRESSIONE**



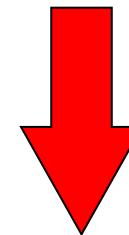
Celiachia → malattia → non sono più io

Celiachia → condizione di vita sociale

condiziona la vita sociale



- > Accentua idea di essere diverso
- > Aumenta dipendenza dai genitori
- < Livello autostima



## Trasgressione (più facile negli asintomatici)

- “sono più forte della malattia”
- “la malattia non esiste”
- “o vivo come gli altri o meglio morire”

## Ritiro sociale (più facile nei sintomatici)

- “i miei amici non mi vogliono più: sono un problema”
- “mi vergogno perché sono malato”
- “ho paura perché devo sempre spiegare a tutti la mia condizione”
- “ho paura di espormi: sono fragile!”



**NON IDENTIFICARE IL VALORE DELL' ADOLESCENTE  
CELIACO CON LA SUA ADESIONE ALLA DIETA!**



**DIFFICILE RICERCA DELL'EQUILIBRIO TRA LA  
CONSAPEVOLEZZA DELLA NECESSITA' DELLA  
DIETA E LA SUA MATURAZIONE GLOBALE COME  
PERSONA PER EVITARE L'IDENTIFICAZIONE DEL  
SE' CON LA MALATTIA**

## Diagnosi si intreccia con la personale storia di malattia

### Esperienza clinica di sofferenza rinforzo positivo alla compliance e alla dieta

- la dieta risolve i sintomi: benessere fisico
- la diagnosi è spesso un sollievo: benessere psichico
- A volte paura delle complicanze e aumentata sensazione del rischio morte
- Rischio di controllo eccessivo. Glutine = teschio
- Ansia
- Sfiducia nell'altro e aggressività



## Non manifestata sintomatologicamente

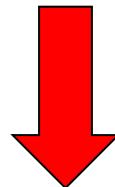
Più spiccata connotazione di rinuncia, privazione, sacrificio



- Difficoltà di accettazione:  
“Perché proprio a me? – Di chi è la colpa? – Perché gli altri non si adeguano a me?”
- Negazione della malattia: “si sono sbagliati!” – “ho una celiachia leggera!”
- Trasgressione più frequente
- Peggiore percezione della qualità della vita
- Depressione



LA CELIACHIA E' UNA MALATTIA CRONICA



BISOGNA ACCETTARE DI CONVIVERCI  
PER TUTTA LA VITA



PASSAGGIO OBBLIGATO  
DALLA COMPLIANCE ALL' ADHERENCE  
DAL RICHIEDERE OBEDIENZA  
AL COSTRUIRE CONDIVISIONE

## CAMBIAMENTO = CONOSCENZA

“IO SO QUEL CHE HO”

“ IO SO QUEL CHE POSSO FARE”



Dopo questa maturazione le eventuali trasgressioni possono rappresentare una scelta consapevole o una strategia

per esprimere un malessere  
non necessariamente connesso alla  
malattia.



## **CAMBIAMENTO = SCOPERTA E CREATIVITA'**

**CURIOSITA' VERSO CIBI NUOVI, DIVERSI,  
TRADIZIONALI E INNOVATIVI: RICERCA  
IN CAMPO ALIMENTARE**

**NUOVE OCCASIONI PER REINVENTARE IL  
PROPRIO RUOLO SOCIALE (LAVORO)**

**CAMBIAMENTO = PERCORSO  
DIVERSI STADI/FASI DI CAMBIAMENTO  
CEDIMENTI E RICADUTE SONO EVENTI  
NORMALI**

- **VOLONTARIATO ATTIVO:** AIUTO GLI ALTRI MENTRE AIUTO ME STESSO, CONOSCO E MI DIVERTO CON ALTRE PERSONE CON LO STESSO PROBLEMA, METTO IN GIOCO LE MIE POTENZIALITA' E OFFRO CIO' CHE SO FARE MEGLIO.



- > **CONSAPEVOLEZZA:** IL CELIACO VIVE L'OBBLIGO DI UN COSTANTE MONITORAGGIO DEL PROPRIO CIBO, MA NELLO STESSO TEMPO PUO' TRARRE IL VANTAGGIO DI PRESTARE ATTENZIONE A CIO' CHE **SCEGLIE** DI MANGIARE, PERCHE' SA CHE SI TRATTA DI UN CIBO ADATTO ALLE SUE ESIGENZE, CUCINATO CON CURA E ATTENZIONE, BEN BILANCIATO E SPESSO ANCHE BUONO.

**FINO A POCO TEMPO FA: IL **50%** DEI CELIACI NON  
ADERIVA ALLA DIETA O TRASGREDIVA.**

**OGGI L'ADESIONE E' MAGGIORE PER :**

- > NUMERO DI PRODOTTI DISPONIBILI
- MIGLIORE QUALITA'/PALATABILITA' DEI PRODOTTI
- PRODOTTI PIU' SIMILARI AGLI ANALOGHI DI USO CORRENTE (FORMATO E PACKAGING)
- MIGLIORE REPERIBILITA' NELLA DISTRIBUZIONE COMMERCIALE (SUPERMERCATI-NEGOZI SPECIALIZZATI)
- > NUMERO DI LOCALI PUBBLICI CON MENU' S.G.
- > SPERANZE PER L'ESITO DELLE RICERCHE IN CORSO

**MIGLIORAMENTO DELL' ADESIONE IN FUTURO:**

- **"PERCORSO DI EDUCAZIONE ALIMENTARE" – ENTE PUBBLICO**
- **SUPPORTO AIC CON FRONT OFFICE, SPORTELLI  
DIETISTA/PSICOLOGA**



**GRAZIE PER L'ATTENZIONE**