



**Celiachia e alimentazione senza  
glutine:**

**Il punto di vista del celiaco**

**5 Dicembre 2011**

**Bologna**

**Silvia Conti Dietista AIC**

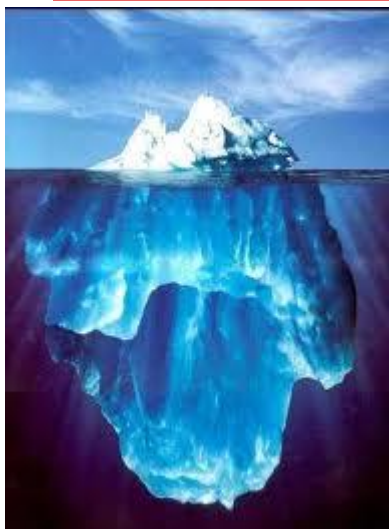
**Marcella Mastropietro Coordinatore  
Regionale AFC ER**



**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)**



Mucosa normale

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

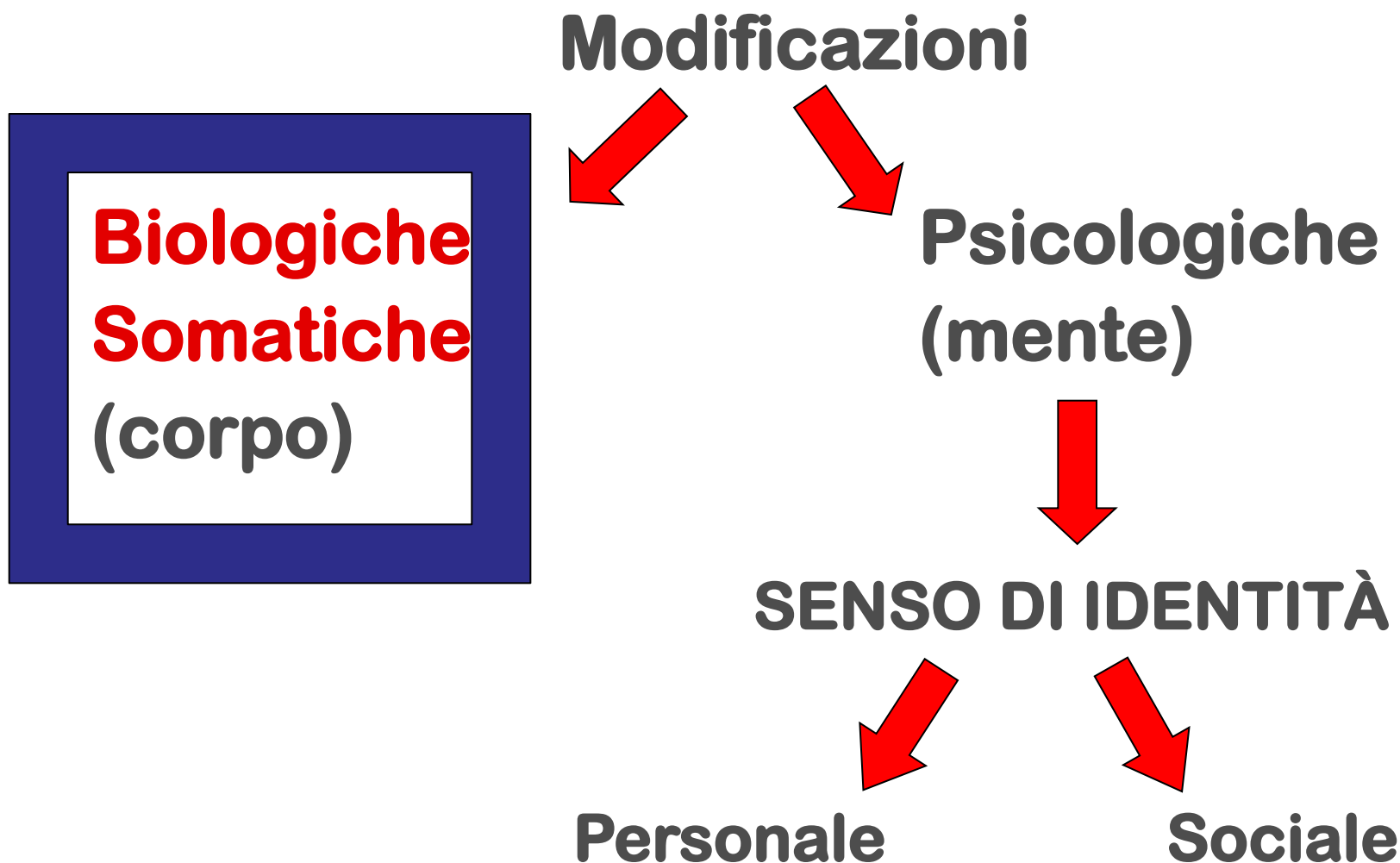
AiC



Associazione  
Italiana  
Celiachia

30  
anni  
1979-2009







## **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)**





## ✓ 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 MEDIAMENTE NELL'ARCO DI 1-3 ANNI**  
(all'inizio è condizionata dalla debilitazione  
dell'organismo)

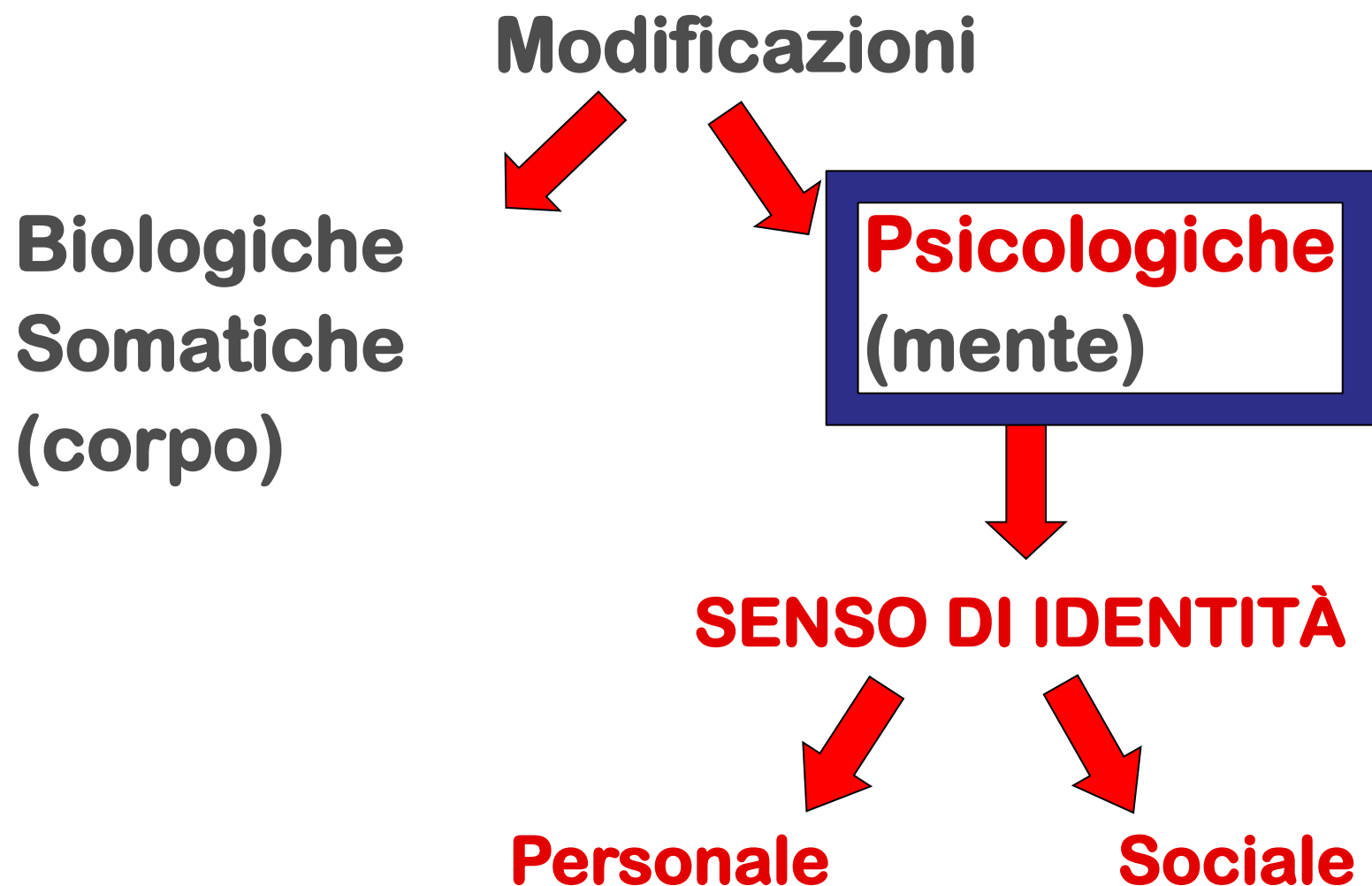


**MIGLIORAMENTO DELLE CONDIZIONI DI SALUTE E  
MIGLIORAMENTO DELLA CAPACITA' DI GESTIRE LA  
DIETA, MAGGIORE CONOSCENZA DELLA MALATTIA**



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

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



**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.**



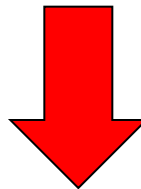
**LA REAZIONE ALLA DIAGNOSI DI  
CELIACHIA NON E' E NON PUO'  
ESSERE UGUALE PER TUTTI ...**

## 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)



- **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 DIMOSTRATO CHE:

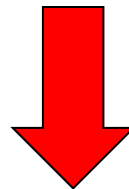
- **I CELIACI DI ETA' compresa tra i 7 e i 18 anni HANNO PIU' SINTOMI ANSIOSI RISPETTO AI COETANEI**
- **I SOGGETTI MASCHI HANNO > PROBLEMI ESTERNALIZZANTI (problemi di isolamento, sociali, di pensiero e attenzione)**
- **NELLE FEMMINE PREDOMINANO SINTOMI LEGATI ALL'ANSIA E ALLA DEPRESSIONE**



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

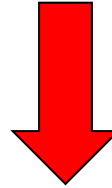
**Più spiccata connotazione di rinuncia, privazione, sacrificio**



- 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
- Peggior 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 OBBEDIENZA  
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'OBLIGO 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**