

Tutti malati, *nessun* malato

Rispetto a quella che viene definita sensibilità al glutine non celiaca (SGNC), AIC ritiene che non ci sia altra strada che attendere le evidenze scientifiche, che finora mancano, per capire cosa sia davvero, come si faccia diagnosi, quali siano il numero dei casi e le terapie idonee.

Le parole d'ordine sono:

rigore scientifico, tutela della salute della popolazione e dei potenziali pazienti, senza cedere alla tentazione di rincorrere prima i risultati di mercato che la verità scientifica



I dirigenti delle organizzazioni AIC, SBS e FC

Recentemente AIC ha diffuso un comunicato (visibile su www.celiachia.it, nell'area Comunicazione/Per la stampa) sulle campagne pubblicitarie correlate alla gluten sensitivity e alla dieta senza glutine, che sono apparse sulla stampa. Le perplessità di AIC sono state espresse in molte occasioni, in tutte quelle in cui era possibile l'approfondimento che un tema tanto complesso richiede. Vogliamo qui sintetizzare i punti salienti della nostra posizione per la necessità di chiarezza che c'è intorno a questi temi, confermata dalle vostre domande che

arrivano alla nostra segreteria e attraverso i social network.

Nel 2011 AIC ha costituito un Comitato di studio laico e scientifico sulla Gluten Sensitivity (CGS), in seno al quale è stata formulata una posizione ufficiale sulla Gluten Sensitivity (anche questo pubblicato sul nostro sito, nelle pagine AIC e celiachia/La celiachia).

Nell'ambito del Comitato di studio è stata anche definita una scheda per la raccolta dei dati sul fenomeno, che ha coinvolto tutti i centri di riferimento italiani per la diagnosi di celiachia. Ad oggi, un campione di

oltre 400 pazienti stanno contribuendo allo studio prospettico sulla GS, che ha proprio l'obiettivo di definirla e stimarla (su questo argomento vedi l'articolo a pag. 62 di CN 1-2013, a firma del prof. Umberto Volta, coordinatore scientifico del CGS).

Infatti, ad oggi non ci sono evidenze scientifiche che possano definire la GS, sapere se sia irreversibile oppure no, stimare in termini epidemiologici il grado di diffusione del fenomeno (le diverse percentuali di cui si parla non sono confermate da alcuno studio), stabilire un protocollo di diagnosi e neppure quale sia la corretta terapia per la cosiddetta *sensibilità al glutine non celiaca* (SGNC), visto che illustri studiosi impegnati nell'osservazione clinica del fenomeno avanzano il sospetto che i dietetici sg non siano la cura più adatta.

AIC osserva con preoccupazione la palese tendenza a promuovere il consumo di prodotti senza glutine senza sapere ancora a cosa servono o, meglio, se davvero siano un trattamento utile. L'unico reale, concreto e visibile effetto delle campagne mediatiche è la dilatazione del mercato dei prodotti senza glutine: 250 milioni di € nel 2012 in Italia, di cui solo circa 180 milioni sono destinati alla cura prescritta ai celiaci, per i quali la dieta senza glutine è l'unica terapia ad oggi conosciuta.

L'allarme di AIC vuol evidenziare
• il rischio di perdere di vista le diagnosi di celiachia: la diagnosi o autodiagnosi e il

ricorso alla dieta senza glutine prima di aver escluso la diagnosi di celiachia impedisce al paziente di sapere se è celiaco o no e, quindi, se la dieta cui si è sottoposto sia per lui indispensabile per sempre oppure no. È indispensabile che il paziente consulti il medico prima di intraprendere qualsiasi modificazione della dieta;

- il rischio che nella disinformazione si confondano celiachia, altre patologie ancora sconosciute come la SGNC, stili alimentari e mode, dove tutto venga banalizzato in un "tutti malati, nessun malato", dannoso per tutti, che sta già producendo, a nostro parere, effetti negativi.

AIC quindi non nega la SGNC e non accoglie l'accusa di attuare una corporativa difesa di un paziente, il celiaco, a scapito di altri possibili pazienti che, una volta definiti ed accertati, dovranno ricevere le terapie necessarie e la tutela della loro salute. AIC si appella solo alla necessità di cautela e di trattare tutti i pazienti con serietà scientifica e non guardandoli solo come potenziali consumatori.

Ad oggi vediamo alcuni preoccupanti segni direttamente o indirettamente correlati al messaggio "senza glutine per tutti":

- **la stampa confonde i fenomeni glutine correlati con la celiachia**, ma anche la crescita del "grosso grasso mercato dei prodotti gluten free" (Linkiesta, 17.01.13, Piccirillo) viene indicato come effetto di un "fenomeno di massa autoalimentato" (Espresso del 7.3.13, Satolli), tanto da parlare "del business delle false diagnosi", **gettando così un'ombra di sospetto anche sulla celiachia**, per la quale invece non ci sono dubbi diagnostici, quanto ancora il problema della sottostima delle diagnosi o delle diagnosi tardive, che arrivano ancora mediamente con una media di 6 anni per i celiaci italiani. Dal New York Times lo scorso febbraio, KJ Dell'Antonia ci racconta di genitori che chiedono presso un ospedale pediatrico la dieta senza glutine per i loro bambini, ignorando se siano celiaci oppure no;

- **nel caparbio impegno della Commissione Europea che non ha voluto riconoscere che i celiaci sono categoria vulnerabile della popolazione ed i prodotti senza glutine la loro essenziale terapia**, anche andando contro il voto favorevole del Parlamento Europeo del Giugno 2011, **AIC legge una banalizzazione della celiachia e un declassamento del celiaco da paziente a mero consumatore**, favoriti dalla diffusione di informazioni più funzionali al mercato che alla tutela della salute.

Ci chiediamo se non si stia facendo leva su fenomeni ampiamente studiati dalla sociologia della salute, che evidenziano il trend di crescita nei paesi occidentali dell'*autocura* (stili di vita sani) e dell'*automedicazione* (ricerca e ricorso della cosiddetta *magic bullet*). Sono fenomeni generati da un modello culturale di massa che persegue il controllo del corpo che va dal culto ossessivo dell'immagine fino all'exasperazione degli stili di vita sani che sfociano nel salutismo compulsivo. Ne sono effetti il ricorso eccessivo al farmaco o a terapie, non considerando i danni della somministrazione eccessiva o immotivata.

Ci domandiamo se la dieta senza glutine e le condizioni con essa messe in connessione non siano contagiate dalla volontà di generare nuovi mercati di potenziali pazienti, prima ancora di aver definito la malattia da curare o addirittura inventandosene di nuove.

Il caso potrebbe non applicarsi completamente al fenomeno in discussione (questo ce lo dirà solo la ricerca e le evidenze scientifiche che ne conseguiranno), ma sappiamo che da tempo ormai le strategie di marketing delle maggiori case farmaceutiche hanno come target i potenziali pazienti di malattie, per trasformarli in acquirenti di terapie.

È quello che viene chiamato il "*disease mongering*" o mercificazione della malattia, fenomeno ampiamente studiato anche questo (Peter Conrad, *Le mutevoli spinte della medicalizzazione*, in Maturo-Conrad, *La medicalizzazione della vita*, FrancoAngeli 2009) e che altro non è che un'operazione di marketing per immettere nel mercato un farmaco o una terapia, attraverso una campagna pubblicitaria finalizzata all'introduzione di quadri clinici al di fuori della seduta medica, per indurre il consumatore alla ricerca di un rimedio per specifiche malattie.

Una sorta di commercializzazione di malattie, che prima ridefinisce i confini del patologico rispetto alla normalità, stabilisce cioè un nuovo confine tra malattia e normalità, per favorire un mercato.

Come si legge su www.saluteinternazionale.info/2010/06/disease-mongering-una-malattia-per-ogni-pillola/, "È evidente che più si ampliano i confini che definiscono una malattia, più si espande il bacino dei potenziali pazienti e, con esso, il relativo mercato dei farmaci. Le decisioni in merito a tali confini, spesso prese da esperti con legami finanziari con l'industria farmaceutica e sulla base di studi da essa sponsorizzati, hanno l'effetto di trasformare da

un giorno all'altro milioni di individui 'soggettivamente sani' in persone 'oggettivamente ammalate'. Quando, nel 2004, una commissione di esperti negli Stati Uniti ha riformulato la definizione di ipercolesterolemia, riducendo i livelli ematici ritenuti necessari per autorizzare una cura medica, il numero di persone potenzialmente suscettibili di terapia farmacologica è triplicato. È doveroso sottolineare che ben otto dei nove membri della commissione lavoravano a quel tempo anche come relatori, consulenti o ricercatori proprio per le case farmaceutiche coinvolte nella produzione di farmaci ipocolesterolemizzanti. (...) Le strategie di allargamento del mercato farmaceutico qui delineate si servono naturalmente di pubblicità a tappeto e di abili 'campagne di sensibilizzazione'. Vince Parry, professionista del marketing, ha rivelato in un articolo intitolato *L'arte di inventare malattie* di collaborare con le case farmaceutiche per 'creare nuove idee su disturbi e malattie e un nuovo modo di pensare alle cose per massimizzare le vendite dei farmaci'. Con sconcertante franchezza, Parry ha affermato **che le case farmaceutiche oggi promuovono non solo i propri farmaci, ma anche i disturbi necessari a creare il mercato per i propri prodotti**. In molti casi la formula è la medesima, e un articolo pubblicato su *Lancet* ha riassunto in tre le tappe da seguire nella campagna promozionale di un nuovo prodotto: richiamare l'attenzione della popolazione bersaglio su una patologia, evidenziando le carenze dei trattamenti finora disponibili; informare la popolazione, già sensibilizzata, che esiste un nuovo medicinale, illustrandone gli straordinari vantaggi; indurre i medici a prescrivere il nuovo farmaco, e la popolazione a richiederlo".

Vogliamo ancora ritenere che ciò cui stiamo assistendo in pubblicità sia distante da tali insidiosi e pericolosi fenomeni, che rischiano di favorire il ricorso a terapie inopportune, a generare sprechi di risorse, oggi sempre più scarse, distraendo, nel caso della celiachia, dalla corretta diagnosi, ancora insufficiente e lenta. L'appello di AIC è alla cautela e all'impegno sempre più alto nella ricerca scientifica. AIC e Fondazione Celiachia stanno promuovendo, ed ancora lo faranno, attività di ricerca sul fenomeno della SGNC, che giudichiamo prioritario.

Chiunque condivida la posizione di AIC può aiutarci a diffonderla e sostenerci nella continua battaglia per la difesa dei nostri diritti.