

4 CONQUISTE DI AIC → AIC fin dalla sua nascita si è battuta per i diritti delle persone celiache. In questa pagina vi mostriamo i principali obiettivi raggiunti. Consapevoli che se molto è stato fatto, c'è ancora molto da fare. Qui trovate anche tutti i contatti di AIC.

La trasparenza: un valore

Siamo convinti che la trasparenza e la rendicontazione nella gestione delle risorse siano essenziali affinché un'organizzazione articolata e complessa come la nostra possa relazionarsi nel modo più corretto con tutti i suoi interlocutori e ottenere il massimo dalle risorse di cui dispone, definendo i propri standard di efficienza e monitorando costantemente le proprie performance.



LA CELIACHIA

Si stima che la celiachia, l'intolleranza permanente al glutine, abbia un'incidenza nella popolazione dell'1%: i celiaci potenziali sarebbero quindi 600.000 a fronte di poco più di 164.000 diagnosticati. Nonostante il progresso scientifico abbia portato importanti risultati nel campo delle diagnosi – + 10% di nuove diagnosi all'anno – e nella qualità della vita della persona celiaca, l'unica terapia che garantisce attualmente di mantenere un perfetto stato di salute rimane comunque una dieta rigorosa.

I CONTATTI numeri di telefono regione per regione

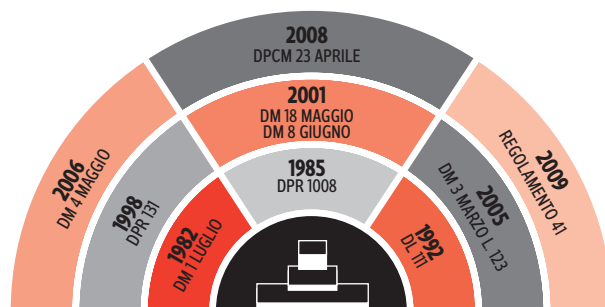
- ABRUZZO**
TEL. 085.4454650
- ALTO ADIGE**
TEL. 0471.051626
- BASILICATA**
TEL. 345.6246724
- CALABRIA**
TEL. 345.8047241
- CAMPANIA**
TEL. 089.792648
- EMILIA ROMAGNA**
TEL. 059.454462
- FRIULI VENEZIA GIULIA**
TEL. 335.7184264
- LAZIO**
TEL. 06.36010301
- LIGURIA**
TEL. 010.581899
- LOMBARDIA**
TEL. 02.867820
- MARCHE**
TEL. 071.2802754
- MOLISE**
TEL. 329.7060586
- PIEMONTE - VALLE D'AOSTA**
TEL. 011.3119902
- PUGLIA**
TEL. 0881.637898
- SARDEGNA**
TEL. 070.662996
- SICILIA**
TEL. 090.336947
- TOSCANA**
TEL. 055.8732792
- TRENTINO**
TEL. 0461.391553
- UMBRIA**
TEL. 334.7523714
- VENETO**
TEL. 049.8808802

L'EVOLUZIONE NORMATIVA: CONQUISTE DI AIC

DECRETO 1/7/82
con il quale si introduce l'erogazione gratuita degli alimenti, rendendo i prodotti senza glutine accessibili a tutti.

LEGGE QUADRO 123/05
che definisce la celiachia una "malattia sociale" riconoscendone la rilevanza sociale e la necessità di intervenire in più ambiti.

REGOLAMENTO UE 41/09
che consente di indicare, in etichetta, se un prodotto è idoneo al consumo da parte di una persona celiaca con la dicitura "senza glutine".



L'ADVOCACY IN EUROPA

AIC fa parte di AOECS, Association of European Coeliac Societies, fondata nel 1988 con l'obiettivo di aumentare le conoscenze della condizione celiaca e fare lobbying per ottenere migliori standard per i cibi senza glutine. In AOECS è attivo dal 1995 il CYE – The Coeliac Youth of Europe quale forum internazionale dei giovani celiaci. In entrambe le istituzioni AIC ha propri rappresentanti e ricopre fin dalla loro origine un ruolo determinante.

**PUOI SCARICARE
IL BILANCIO SOCIALE
COMPLETO DI AIC
DAL SITO
WWW.CELIACHIA.IT**

I contenuti del BILANCIO SOCIALE sono a cura dello STAFF AIC

Ideazione e realizzazione grafica:
VITA S.P.A.
WWW.VITA.IT

LE ATTIVITÀ DELL'UFFICIO SCIENTIFICO

L'Ufficio Scientifico coordina tutte le attività medico-scientifiche portate avanti dall'Associazione e dalla sua fondazione scientifica, Fondazione Celiachia Onlus, nei settori che riguardano la celiachia, la dermatite erpetiforme e altre patologie correlate. L'Ufficio lavora su tre macro aree strategiche:

- 1** IL PROGRAMMA NAZIONALE MEDICO-SCIENTIFICO AIC che coinvolge il Comitato Scientifico e mira all'aggiornamento e al mantenimento della buona pratica clinica attraverso diversi strumenti, tra cui i CONVEGNI NAZIONALI ANNUALI, gruppi di lavoro mirati e formulazione di linee guida e protocolli.
- 2** L'attività di Fondazione Celiachia per la promozione della Ricerca Scientifica, sia a livello nazionale tramite BANDI CON REVISIONE PARITARIA (Peer Review) che a livello regionale.
- 3** La comunicazione e la diffusione del sapere medico-scientifico attraverso iniziative editoriali offline e online, tra cui la NEWSLETTER che raggiunge migliaia di ricercatori e studiosi.

Nel 2014 è stato avviato il PROGETTO DONNA che mira alla sensibilizzazione presso l'opinione pubblica e la classe medica circa la difficile diagnosi di celiachia nelle donne a causa di sintomatologie e quadri clinici spesso complessi. È stato tenuto il primo WORKSHOP DI RICERCA FC che ha visto la partecipazione di circa 30 ricercatori che hanno partecipato ai Bandi FC 2013 e 2014, riunendo diversi ambiti della ricerca medica e scientifica sulla celiachia, tra cui: genetica del grano e dei cereali, biologia e genetica della malattia celiaca, microbioma intestinale, immunologia, proteomica, clinica, neurologia e patologia psichiatrica, metabolismo dell'osso, allergologia, ematologia, dermatologia.

AiC Associazione Italiana Celiachia **35** anni 1979-2014

BS

BILANCIO SOCIALE 2014 AIC
SINTESI

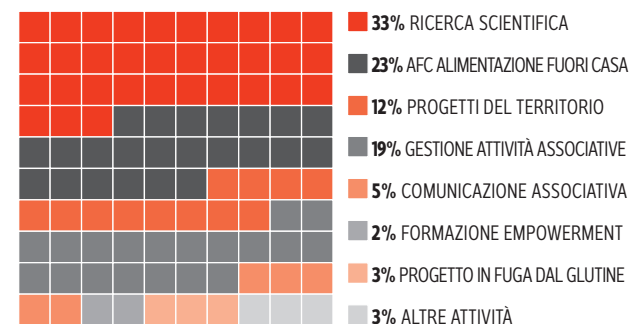
- 1** STORIA e NUMERI
- 2** PERSONE
- 3** RISULTATI
- 4** AIC e le CONQUISTE

DAL 1979 PER CAMBIARE IN MEGLIO LA VITA DELLE PERSONE CELIACHE

AIC nasce nel 1979 su iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci in un'epoca in cui la celiachia era poco conosciuta e considerata una malattia legata all'età pediatrica. Oggi l'associazione conta oltre 50.000 associati. Attraverso l'estratto del Bilancio Sociale intendiamo mostrarvi come, con quali strumenti e con l'aiuto di quante persone, AIC supportata dalla Fondazione Celiachia e dall'Impresa Sociale Spiga Barrata Service, sta facendo la differenza per le persone celiache che vivono nel nostro Paese.

5X1000: UNA RISORSA PREZIOSA

Nel 2014 abbiamo potuto contare sui fondi che i cittadini hanno devoluto ad AIC nell'anno fiscale 2012 pari a 1.481.196 Euro. Sostenere AIC con il 5x1000 è semplice e non costa nulla: basta firmare il riquadro "Sostegno del volontariato..." e indicare il CF 11359620157



1.481.196 €

È la cifra destinata dai cittadini con il loro 5x1000, grazie alla quale lavoreremo per moltiplicare le diagnosi precoci, i fondi destinati alla Ricerca Scientifica, i locali informati sul senza glutine.

ORGANIZZAZIONE



Il Gruppo AIC è composto da AIC Onlus, una Federazione di 20 Associazioni territoriali, presenti in tutte le Regioni italiane e nelle Province Autonome di Trento e Bolzano (Piemonte e Valle d'Aosta sono accorpate), dalla Fondazione Celiachia Onlus e dall'Impresa Sociale Spiga Barrata Service. Il gruppo è coordinato da un Comitato Direttivo di Gruppo composto dai Presidenti delle strutture nazionali e dal Direttore Generale della Federazione. Attraverso volontari e professionisti, sono svolte le attività necessarie a perseguire in modo efficace gli scopi sociali. La presenza capillare sul territorio è uno dei punti di forza.

LA MISSION

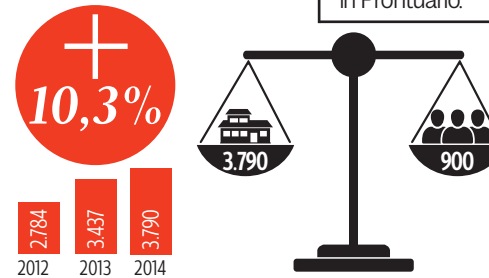
Lo scopo di AIC è permettere alle persone affette da celiachia o da dermatite erpetiforme di vivere la propria vita in modo sereno attraverso il miglioramento della loro condizione di vita, il sostegno nell'acquisizione consapevole della propria condizione, la diffusione di una corretta e ampia conoscenza della celiachia e della dermatite erpetiforme nella società.

SPIGA BARRATA SERVICE (SBS)

**Il valore economico
dell'impresa sociale
1.417.000 €**

È il valore economico derivato dall'attività dell'Impresa SBS che detiene la licenza d'uso del Marchio Spiga Barrata, su concessione di AIC. SBS è l'editore di CN – Celiachia Notizie –, del Prontuario degli Alimenti e della Guida Alimentazione Fuori Casa. Raccoglie i proventi della raccolta pubblicitaria e dell'inserimento dei prodotti in Prontuario.

ALIMENTAZIONE FUORI CASA



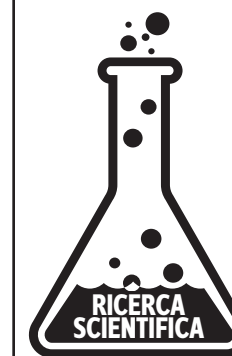
3.790 Le strutture del network

900 Numero totale di persone che hanno contribuito al progetto AFC

596
Ingressi di nuove strutture nel network

2.605
Professionisti della ristorazione informati da AIC (con 219 corsi)

5.280
Monitoraggi effettuati presso le strutture del network



1.629.500 €

Fino a oggi Fondazione Celiachia ha finanziato 12 progetti di Ricerca Scientifica con un attivo di 22 pubblicazioni su riviste internazionali

Nel 2014 sono stati investiti 465.000 euro nel secondo Bando di Fondazione Celiachia: 40 gruppi di ricerca partecipanti da tutta Italia, 20 Revisori Internazionali hanno effettuato la valutazione dei progetti, 4 Progetti di Ricerca svolti in Italia finanziati dal Bando.

164.492 → +10,6%
PERSONE DIAGNOSTICATE IN ITALIA

Il numero dei pazienti celiaci diagnosticati secondo i dati pubblicati dal Ministero della Salute al 31/12/2013

2:1
LA PROPORZIONE TRA FEMMINE E MASCHI

50.696 ASSOCIATI

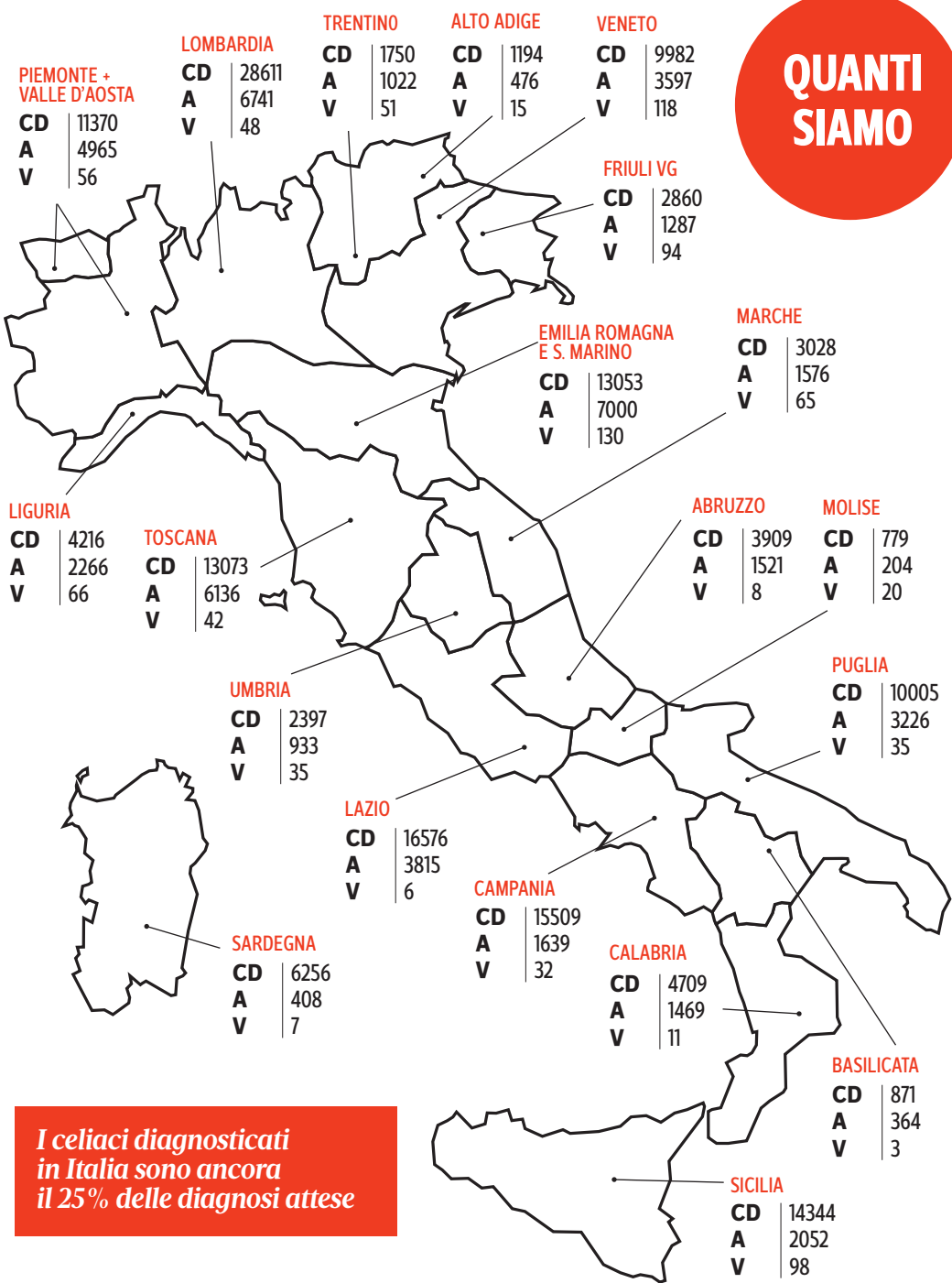
Il numero di persone associate alla propria AIC territoriale di riferimento (20 sul territorio nazionale) attraverso il contributo della quota associativa annuale

WWW

www.celiachia.it
SUL SITO DI AIC TROVATE TUTTE
LE INFORMAZIONI E I CONTATTI
DELLE SEDI TERRITORIALI

2 LE PERSONE → Ciò che rende grande un'associazione come AIC sono prima di tutto le persone. Centinaia di persone che in Italia, da Bolzano a Ragusa, si impegnano per difendere i diritti dei celiaci e per rendere la loro vita sempre migliore.

3 I RISULTATI → In questa sezione del Bilancio desideriamo mostrarvi le attività più rilevanti messe in atto per cambiare in meglio la vita delle persone celiache e per sensibilizzare altre persone sulla tematica.



I celiaci diagnosticati in Italia sono ancora il 25% delle diagnosi attese

Chi fa cosa in AIC

ATTIVITÀ	AIC Nazionale	AIC Locali	FC Onlus	SBS
PRONTUARIO DEGLI ALIMENTI	●			●
MARCHIO SPIGA BARRATA	●			●
AFC - ALIMENTAZIONE FUORI CASA	●	●		●
ACCOGLIENZA PERSONA CELIACA		●		
PROGETTO "IN FUGA DAL GLUTINE"	●	●		
PROGETTO "SAHARAWI"	●			
CN - CELIACHIA NOTIZIE	●			●
COMUNICAZIONE (SITO CAMPAGNE)	●	●		
PUBB. DIVULGATIVE MEDICO SCIENTIFICHE	●		●	
FORMAZIONE SPECIALISTICA ECM	●		●	●
RICERCA SCIENTIFICA			●	
RAPPRESENTANZA ISTITUZIONALE	●	●		
PROMOZIONE E SUPPORTO GRUPPO AIC	●			

Legenda
CD: CELIACI DIAGNOSTICATI*
A: ASSOCIATI
V: VOLONTARI
* I dati relativi alle diagnosi si riferiscono all'ultima Relazione al Parlamento, anno 2013

Totale Italia
CD | 164.492
A | 50.696
V | 940

RETE CELIACHIA
Cresce la comunità scientifica

Il Comitato Scientifico AIC conta 9 studiosi di celiachia, 23 ricercatori/medici dalla genetica alla ginecologia, 279 Referenti Scientifici Territoriali. Il Comitato interagisce con 400 centri diagnosi/ambulatori/ospedali, 23 istituti CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche), 44 IRCS (Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico), l'Istituto Superiore di Sanità, 101 atenei italiani.



EMPOWERMENT
Buone pratiche

- 75** → volontari e collaboratori
- 5** → argomenti di confronto
- 2** → incontri in presenza
- 23** → incontri in videoconferenza

Avviato un percorso di scambio ed elaborazione di buone pratiche tra rappresentanti delle 20 AIC territoriali. Ciascuno ha messo in condivisione le proprie esperienze, problematiche ed aspirazioni con un unico obiettivo: accrescere e condividere le conoscenze e competenze per migliorare l'impegno di ciascun volontario e collaboratore in AIC, per garantire un servizio più appropriato sul territorio e ai celiaci.

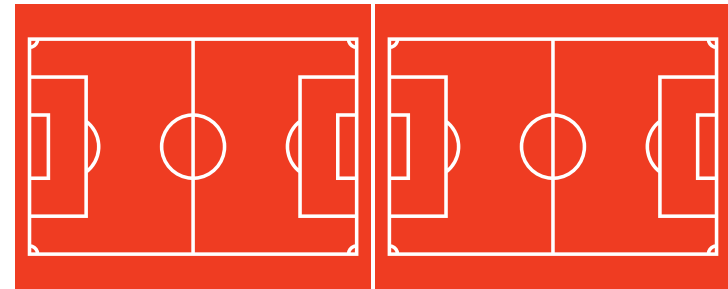
CONGRESSO
Celiachia e terapia

210

Il 3° Congresso Nazionale AIC ha coinvolto circa 210 persone tra medici, ricercatori e studiosi da tutta Italia, ha fornito 3,5 crediti formativi ECM e ospitato 17 relatori.

IL PRONTUARIO

Per aiutare le persone celiache nella selezione di prodotti idonei alla loro dieta, AIC pubblica ogni anno il Prontuario degli Alimenti che contiene indicazioni su oltre 18.000 prodotti e 600 aziende. Dal 2008 il numero di prodotti presenti nel Prontuario è raddoppiato (oltre il 97%). Per i prodotti inseriti in Prontuario è garantito un aggiornamento costante delle informazioni. Stampato in 81.000 copie cartacee, si completa con la versione digitale accessibile dal sito di AIC e con una APP per dispositivi mobili, AIC Mobile.



81.000 COPIE

Tutte distese occuperebbero uno spazio grande quanto due campi da calcio ovvero 20.000 metri quadrati

- + 7,5%** → I prodotti presenti nel Prontuario 2014
- + 8,6%** → Le aziende che sono entrate nel Prontuario 2014

Educazione alimentare a scuola
In Fuga Dal Glutine

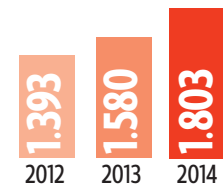
La sensibilizzazione sulle tematiche che riguardano la celiachia e, in senso più ampio, la diversità alimentare è un importante obiettivo per AIC. Con il progetto "In Fuga dal Glutine" si vuole offrire agli insegnanti delle scuole per l'infanzia e della primaria, uno strumento per trasmettere agli alunni informazioni e conoscenza sulla patologia e al tempo stesso educare i giovani allievi alla diversità (alimentare, culturale, ecc), intesa come risorsa e ricchezza, attraverso una metodologia ludica che facilita l'integrazione e l'apprendimento. Le AIC territoriali impegnano volontari e collaboratori esterni nel progetto, AIC Nazionale fornisce materiali e strumenti didattici.



COMUNICAZIONE: GLI STRUMENTI

- 1 CELIACHIA NOTIZIE**
CN, quadrimestrale con allegato CN Regioni, è l'house organ del Gruppo AIC nato nel 1981. Con 170.773 copie all'anno racconta l'Associazione attraverso le sue attività e le sue storie.
- 2 SITO INTERNET**
www.celiachia.it è il sito web che oggi supera 1.000.000 di visitatori unici. Da celiachia.it è possibile accedere al Prontuario online, al Forum AIC, al network AFC e ai siti di tutte le associazioni territoriali.
- 3 SOCIAL NETWORK**
La pagina Facebook ufficiale di AIC: facebook.com/AIC.Associazione.Italiana.Celiachia, supera i 40.000 like ed è aggiornata quotidianamente. Inoltre è possibile seguire AIC su Twitter @AIC_celiachia

MARCHIO SPIGA BARRATA



+225%

SEMPRE IN CRESCITA
 Aumento dei prodotti con la Spiga Barrata dal 2008 a oggi

A completamento del servizio di informazione, controllo e garanzia messo in campo da AIC, il Marchio Spiga Barrata supporta le persone celiache nel reperimento dei prodotti adatti alle loro specifiche esigenze e nella scelta tra gli alimenti disponibili. Il Marchio Spiga Barrata è destinato esclusivamente ai prodotti alimentari confezionati e, presente in etichetta, aiuta a evidenziarne l'idoneità.

- +14%** → I prodotti con il Marchio rispetto al 2013
- + 11%** → Le aziende con prodotti licenziatari rispetto al 2013

NETWORK AFC
ALIMENTAZIONE FUORI CASA

Il progetto Alimentazione Fuori Casa è nato nel 2000 per rispondere a una delle esigenze quotidiane più importanti delle persone celiache: mangiare fuori per motivi di lavoro, personali o di svago senza correre rischi. Il network è costituito da una catena di esercizi informati sulla celiachia che offrono un servizio idoneo alle esigenze alimentari dei celiaci. Il personale è informato da AIC e le strutture sono monitorate dalle AIC territoriali.

3.790 → le strutture nel network

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE
Il Progetto Saharawi

L'intervento in Saharawi, che si è concluso al termine del 2014, ha preso vita oltre 15 anni fa su iniziativa di un gruppo di medici che identificò l'elevata incidenza della celiachia tra la popolazione infantile locale (5/6%). Tra il 2004 e il 2005 AIC è diventata partner del progetto assieme ad altre importanti realtà della cooperazione internazionale partecipando a ben 10 missioni in quella delicata area di confine tra Marocco e Algeria. Oggi lasciamo in Saharawi un ambulatorio all'avanguardia, dotato di tutta la strumentazione tra cui una colonna endoscopica, medici e paramedici formati direttamente nei villaggi, strumenti per cambiare in meglio la vita della popolazione come una guida in lingua locale, nuova conoscenza e consapevolezza.

223.649€

Destinati all'acquisto di alimenti dal 2006 al 2014. Il dipartimento locale segue professionalmente oltre 700 pazienti celiaci

