

IN ITALIA OLTRE 400.000 PERSONE NON SANNO DI ESSERE CELIACHE.

AIC SI IMPEGNA PER FAR EMERGERE LE DIAGNOSI NASCOSTE.

Realizzato con i fondi 5x1000

AIC www.celiachia.it SINTESI BILANCIO SOCIALE

2016

STORIA E NUMERI

PERSONE

RISULTATI

LE CONQUISTE DI AIC

CONTATTI

- AIC ABRUZZO**
085.4454650 - WWW.AICABRUZZO.IT
- AIC ALTO ADIGE**
0471.051626 - WWW.AICBZ.ORG
- AIC BASILICATA**
345.6246724 - BASILICATA.CELIACHIA.IT
- AIC CALABRIA**
0965.45767 - WWW.AICCALABRIA.IT
- AIC CAMPANIA**
089.792648 - CAMPANIA.CELIACHIA.IT
- AIC EMILIA ROMAGNA**
059.454462
WWW.AICEMILIAROMAGNA.IT
- AIC FRIULI VENEZIA GIULIA**
335.7184264 - WWW.CELIACHIA.FVG.IT
- AIC LAZIO**
06.36010301 - WWW.AICLAZIO.IT
- AIC LIGURIA**
010.581899 - WWW.AICLIGURIA.IT
- AIC LOMBARDIA**
02.867820 - WWW.AICLOMBARDIA.IT
- AIC MARCHE**
071.2802754 - WWW.AICMARCHE.IT
- AIC MOLISE**
329.7060586 - MOLISE.CELIACHIA.IT
- AIC PIEMONTE VAL D'AOSTA**
011.3119902 - WWW.AICPIEMONTE.IT
- AIC PUGLIA**
0881.637898 - WWW.AICPUGLIA.IT
- AIC SARDEGNA**
070.2048211
WWW.CELIACHIA.SARDEGNA.IT
- AIC SICILIA**
090.336947 - WWW.AICSICILIA.IT
- AIC TOSCANA**
055.8732792 - TOSCANA.CELIACHIA.IT
- AIC TRENTO**
0461.391553 - WWW.AICTRENTO.IT
- AIC UMBRIA**
334.7523714
WWW.CELIACHIAUMBRIA.IT
- AIC VENETO**
049.8808802 - WWW.AICVENETO.IT

L'EVOLUZIONE NORMATIVA

DECRETO 1/7/82

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

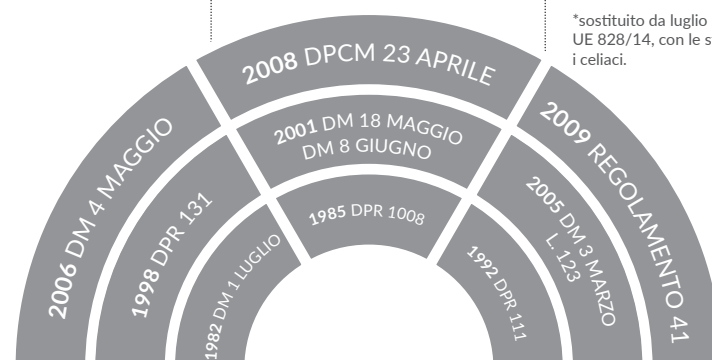
LEGGE QUADRO 123/05

che definisce la celiachia una "malattia sociale" riconoscendone la rilevanza sociale e la necessità di intervenire in più ambiti.

REGOLAMENTO 41/09

che ha introdotto per la prima volta anche per gli alimenti di consumo corrente la possibilità di indicare l'idoneità ai celiaci attraverso la dicitura "senza glutine" in etichetta*

*sostituito da luglio 2016 dal Reg UE 828/14, con le stesse garanzie per i celiaci.



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

ATTIVITÀ UFFICIO SCIENTIFICO

L'Ufficio Scientifico coordina tutte le attività medico-scientifiche di AIC e della Fondazione Celiachia, in stretta collaborazione con il Board del Comitato Scientifico. Oltre ai Bandi FC per la Ricerca e al Convegno Nazionale, nel 2016 sono state condotte una serie di attività volte a favorire la diffusione di una cultura della diagnosi di celiachia che sia mirata, efficace e il più precoce possibile. Obiettivo: ridurre drasticamente l'attuale tempo medio di diagnosi (6 anni) e far emergere l'iceberg sommerso di pazienti celiaci ancora non diagnosticati (oltre 400.000). In vista di questo duplice obiettivo si segnalano le seguenti attività 2016:

- 1 Diffusione del nuovo Protocollo Diagnosi della Celiachia pubblicato dal Ministero Salute (GU 191/2015)
- 2 Convocazione della 1° Tavola Rotonda degli esperti dai Centri di Riferimento Italiani per la Diagnosi della Celiachia, con l'obiettivo dichiarato di raccogliere le criticità metodologiche e normative (nuovi LEA) della diagnosi e di uniformare le buone prassi di diagnosi e monitoraggio secondo il Protocollo GU 191/2015

AiC Associazione Italiana Celiachia

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 pediatrica. Oggi l'Associazione è la voce di tutti i pazienti celiaci e delle loro famiglie. L'estratto del Bilancio Sociale mostra come l'Associazione stia facendo la differenza per le persone celiache nel nostro Paese.

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.

LA MISSION

Lo scopo di AIC è permettere alle persone affette da celiachia e da dermatite erpetiforme di vivere 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

Il valore economico dell'impresa sociale **1.460.727 €**

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 Celiachia Notizie, del Prontuario degli Alimenti e della Guida Alimentazione Fuori Casa. Raccoglie i proventi della raccolta pubblicitaria e dei prodotti in Prontuario.

5X1000: UNA RISORSA PREZIOSA

Nel 2016 abbiamo potuto contare sui fondi che i cittadini hanno devoluto ad AIC nell'anno fiscale 2014, pari a 1.887.367 €. Sostenere AIC con il 5x1000 è semplice e non costa nulla: basta firmare il riquadro "Sostegno del volontariato..." e indicare il CF 11359620157

1.887.367 €

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.



COS'È LA CELIACHIA?

La celiachia è un'intolleranza permanente al glutine, che comporta processi infiammatori della mucosa intestinale scatenati dall'ingestione di questo complesso proteico in soggetti geneticamente predisposti. Si stima che la prevalenza della celiachia sia l'1% della popolazione italiana. Il progresso della ricerca scientifica ha portato a importanti risultati nel campo delle diagnosi e nella qualità della vita della persona celiaca. Attualmente l'unica terapia per la celiachia è una dieta rigorosamente senza glutine per tutta la vita.

1% DELLA POPOLAZIONE ITALIANA



RICERCA SCIENTIFICA

2.404.500 €

In 7 anni, dal 2010 al 2016, la Fondazione ha finanziato 20 progetti di ricerca medico-scientifica con un attivo di 33 pubblicazioni su riviste internazionali. Nel 2016 sono stati investiti 375.000 euro nel 1° Bando Fellowships volto a incentivare i giovani laureati o i neo-dottori di ricerca a intraprendere la carriera della ricerca scientifica nel settore della celiachia e della dermatite erpetiforme, sostenendoli per un triennio di attività in un progetto di ricerca che i Borsisti FC svolgeranno presso i centri non-profit di ricerca italiani, pubblici e privati.

375.000 €
1° BANDO FELLOWSHIPS PER LE BORSE DI STUDIO TRIENNALI

5
PROGRAMMI DI RICERCA FELLOWSHIPS FINANZIATI



DIAGNOSI E ASSOCIATI

DIAGNOSTICATI

182.858

il numero dei pazienti celiaci diagnosticati secondo i dati pubblicati dal Ministero della Salute al 31/12/2015.

LA PROPORZIONE MASCHI : FEMMINE



ASSOCIATI

41.988

Chiunque può associarsi nella regione in cui abita. Gli associati rappresentano in Italia la comunità dei pazienti celiaci, se crescono gli associati cresce la voce dell'intera associazione.

QUANTI SIAMO

ABRUZZO 4.611 1.124 20	A. ADIGE 1.372 438 15	BASILICATA 1.012 357 9
CALABRIA 5.333 628 30	CAMPANIA 17.777 1.487 27	EMILIA R. 14.803 6.356 130
FRIULI VG 3.210 1.064 97	LAZIO 17.777 2.650 34	LIGURIA 4.769 1.820 84
LOMBARDIA 32.408 6.408 86	MARCHE 3.381 1.348 87	MOLISE 898 184 15
PIEMONTE 12.828 4.264 118	PUGLIA 11.494 2.308 47	SARDEGNA 6.107 300 7
SICILIA 14.199 1.806 94	TOSCANA 14.357 4.723 100	TRENTINO 2.006 1.049 67
UMBRIA 2.972 880 30	VENETO 11.544 2.794 108	

182.858
CELIACI DIAGNOSTICATI

41.988
ASSOCIATI

1.205
VOLONTARI

LEGENDA

CELIACI DIAGNOSTICATI

ASSOCIATI

VOLONTARI

I dati relativi alle diagnosi si riferiscono all'ultima Relazione al Parlamento, anno 2015.

CHI FA COSA IN AIC

ATTIVITÀ	AIC nazionale	AIC locale	FC	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	✓			

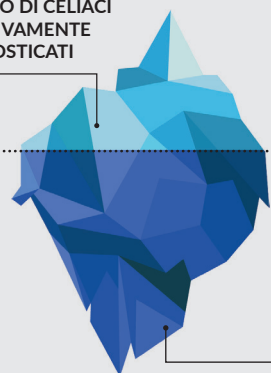
LA SETTIMANA NAZIONALE DELLA CELIACHIA

Nel mese di maggio si è svolta la seconda edizione della **Settimana Nazionale della Celiachia** che, a partire da quest'anno, diventa un appuntamento annuale. Il tema del 2016 è la diagnosi di celiachia e l'impegno dell'Associazione per far emergere le diagnosi nascoste. A disposizione sul sito una guida digitale, materiale scaricabile, area di contatto con gli esperti e numero verde.

Sito web dedicato
www.settimanadellaceliachia.it

182.858

NUMERO DI CELIACI EFFETTIVAMENTE DIAGNOSTICATI



417.142

NUMERO DI CELIACI NON DIAGNOSTICATI

RETE CELIACHIA LA COMUNITÀ SCIENTIFICA

Il Comitato Scientifico AIC conta un **Board di 9 studiosi di fama nazionale e internazionale**; un'Area Specialità con 23 ricercatori e medici in diversi campi, dalla genetica alla ginecologia, dall'immunologia alla dermatologia, fino alla nutrizione e l'oncologia; 279 Referenti Scientifici Territoriali. AIC 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.

CONGRESSO CELIACHIA E DIAGNOSI

Il 5° Congresso Nazionale AIC ha ospitato **22 relatori**. Il convegno, incentrato sulle diagnosi difficili, ha previsto anche una sessione in televoto dedicata alla discussione di casi clinici specifici e come di consueto è stato associato alla 3° edizione del workshop Ricerca FC. Il Convegno è stato preceduto dalla 1° Tavola Rotonda degli esperti dei centri di Riferimento regionali per fare il punto sulla diagnosi in Italia e lanciare un programma nazionale per la raccolta dei dati diagnostici e la costituzione di un registro nazionale.

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 **19.000 prodotti e più di 600 aziende**. Dal 2008 il numero di prodotti presenti nel Prontuario è più che raddoppiato (oltre il 130%). Per i prodotti inseriti in Prontuario è garantito un aggiornamento costante delle informazioni.

627 IL NUMERO DI ANALISI EFFETTUATE SUI PRODOTTI PRESENTI NEL PRONTUARIO EDIZIONE 2016

+7,9% | I PRODOTTI PRESENTI NEL PRONTUARIO 2016



STAMPATO IN 65.000 COPIE CARTACEE



VERSIONE DIGITALE ACCESSIBILE DAL SITO DI AIC



APP PER DISPOSITIVI MOBILI, AIC MOBILE

+3,8% | LE AZIENDE CHE SONO ENTRATE NEL PRONTUARIO 2016

MARCHIO SPIGA BARRATA

2014 **1.803**

2015 **1.863**

2016 **2.015**

+280%

AUMENTO DEI PRODOTTI CON LA SPIGA BARRATA DAL 2008 AD OGGI

Il marchio Spiga Barrata rappresenta per le persone celiache la massima garanzia di sicurezza e idoneità e la sua presenza in etichetta aiuta la scelta di prodotti idonei in tutta Europa, grazie ad un modello comune a tutte le Associazioni celiachia europee.

Con il marchio Spiga Barrata, AIC entra nelle Aziende e verifica direttamente impianti e processi di produzione tramite visite annuali a tutti gli stabilimenti produttivi.

+20% | LE AZIENDE CON PRODOTTI LICENZIATARI RISPETTO AL 2014

165 | AUDIT NEL 2016

1.022 | PRODOTTI CON LICENZE INTERNAZIONALI

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.

3.961
STRUTTURE DEL NETWORK

813
PERSONE COINVOLTE NEL PROGETTO AFC

5.221
MONITORAGGI EFFETTUATI PRESSO LE STRUTTURE DEL NETWORK

523
INGRESSI DI NUOVE STRUTTURE NEL NETWORK

3.222
PROFESSIONISTI DELLA RISTORAZIONE INFORMATI DA AIC

328
CORSI ALIMENTAZIONE FUORI CASA



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, etc), 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.

130 CIRCA LE CLASSI COINVOLTE NEL PROGETTO

COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

AIC è intervenuta nel deserto del Saharawi con **10 missioni sul campo**. L'area, al confine tra la Mauritania, il Marocco e l'Algeria, presenta una percentuale di prevalenza della celiachia tra le più alte al mondo. Oggi lasciamo in Saharawi un ambulatorio all'avanguardia, medici e paramedici formati nei villaggi. Il progetto si è concluso alla fine del 2014. Nel 2016 è stato firmato un accordo con il CISP - Comitato Internazionale per lo sviluppo dei popoli, al fine di provvedere al mantenimento del progetto. A questo scopo sono stati inviati al campo di Tindouf (Algeria) i kit diagnosi utili a coprire l'anno 2016.

Oggi il dipartimento locale segue **700 pazienti**

COMUNICAZIONE

Celiachia Notizie è l'houseorgan del Gruppo AIC, nato nel 1981. Il quadrimestrale, che conta anche l'allegato CN Regioni, racconta l'Associazione attraverso le sue storie e le sue attività. Nel 2016 è stato distribuito in **139.600** copie circa.

www.celiachia.it è il sito web istituzionale che ha superato **1.000.000** di visitatori. Da celiachia.it è possibile accedere al Prontuario online, al Forum AIC, al network AFC e ai siti di tutte le associazioni territoriali.

La pagina Facebook ufficiale di AIC: [facebook.com/AIC.Associazione.Italiana](https://www.facebook.com/AIC.Associazione.Italiana). Celiachia, supera i **60.000** like ed è aggiornata quotidianamente. Inoltre è possibile seguire AIC su Twitter @AIC_celiachia