

CAMPANIA CELIACHIA - OBIETTIVI DEL PROGETTO

IL PROGETTO SI PREFIGGE DI PRODURRE LE SEGUENTI INFORMAZIONI/AZIONI:

Linee guida semplificate per la diagnosi e il follow up della malattia celiaca e programmi di formazione/aggiornamento dei pediatri di base, con l'obiettivo di facilitare l'individuazione dei celiaci, prevenire le complicanze e monitorare le patologie associate.

Creazione di un network di strutture ospedaliere accreditate, con documentata esperienza.

Gestione casi complessi.

Creazione di un registro regionale per casi complessi e complicanze.

Produzione di moduli informativi sulla celiachia nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali rivolte ad albergatori e ristoratori.

Controllo della spesa per dietoterapeutici.

Sviluppo della diagnostica e della ricerca.

AZIONE 1

Adozione di protocolli concordati a livello nazionale e diffusione di linee guida semplificate per la diagnosi. Aggiornamento sul campo dei medici e dei pediatri di base.

Verranno prodotte in accordo con Società e altri Organismi Scientifici (Società Europea di Gastroenterologia e Nutrizione Pediatrica, Comitato Scientifico Nazionale della Associazione Italiana Celiachia) algoritmi utili per la diagnosi e il follow-up di pazienti celiaci. Questi documenti verranno discussi e approvati innanzitutto tra i Responsabili delle strutture ospedaliere dedicate (vedi azione 2), poi diffusi in occasione di riunioni di aggiornamento (due all'anno) rivolte a medici ospedalieri, pediatri del territorio e pediatri di famiglia. A proposito di questi ultimi, va rimarcato come in altri Paesi la conoscenza dei diversi quadri di presentazione della malattia e delle malattie associate ha consentito di raggiungere tassi di riconoscimento dei pazienti fino a quel momento non diagnosticati non dissimili da quelli raggiungibili con lo screening di massa. Verrà quindi avviata una campagna di "case finding", che si avvarrà di incontri di aggiornamento e utilizzerà la diffusione di materiale

informativo. L'efficacia dell'intervento sarà misurata in base al numero di nuove diagnosi nei 12 mesi successivi.

AZIONE 2

Creazione di un network di strutture ospedaliere dedicate

Con il DGRC 3734 del 19.12.2003 la Regione Campania ha già identificato una serie di strutture ospedaliere coordinate in ambito pediatrico dal Dipartimento di Pediatria dell'Università Federico II alle quali è affidata in ambito regionale la diagnosi di malattia celiaca. Nell'ambito di questo progetto è previsto che la cooperazione si intensifichi sui diversi fronti: 1. messa a punto di linee guida condivise (vedi azione 1); 2. formazione e aggiornamento (vedi azione 1); 3. osservatorio epidemiologico (nuovi casi e complicanze) (azione 4). E' prevista una attività di omologazione delle procedure diagnostiche con particolare enfasi ai problemi dell'anatomia patologica e del controllo di qualità della diagnosi sierologica. Allo stesso tempo saranno elaborati protocolli condivisi per la politica del "case finding", del follow up dei casi già diagnosticati, della prescrizione dietetica .

AZIONE 3

Gestione di casi complessi

La malattia celiaca è oggi considerata essere caratterizzata da uno spettro di alterazioni immunologiche e istologiche. Accanto a soggetti con grave danno della mucosa e con forme cliniche immediatamente riconoscibili sono ormai riconosciuti soggetti con anomalie immunologiche riferibili all'ingestione di glutine e con danno molto lieve o addirittura assente della mucosa intestinale. Ciò è particolarmente vero per appartenenti a gruppi a rischio (es familiari di primo grado e soggetti affetti da malattie autoimmuni associate alla celiachia). Questi casi pongono importanti problemi diagnostici e richiedono quindi un approccio basato su tecniche capaci di esplorare in maniera adeguata la risposta immune mucosale alla gliadina. Tra queste l'analisi immunoistochimica della mucosa intestinale, con la conta di cellule infiammatorie e di cellule che specificamente infiltrano la mucosa celiaca (es linfociti gamma delta), sistemi basati sul riconoscimento immunologico in vitro (es. cultura d'organo della mucosa intestinale) o in vivo (challenge rettale con gliadina); analisi di anticorpi e autoanticorpi a libello delle mucose. Il Centro Coordinatore ha un programma di attento follow-up di questi casi che dovrà stabilire la loro storia naturale e la necessità per essi di aderire alla dieta senza glutine.

AZIONE 4

Registro regionale. Creazione sito web.

Nel triennio 1998-2000 l'istituzione del Registro Regionale Campano della Celiachia ha già contribuito a diffondere in diversi centri diagnostici, linee guida per il miglioramento della qualità della diagnosi anche attraverso una verifica annuale sulla qualità delle diagnosi stesse e una sorveglianza delle verifiche annuali di tutti i pazienti iscritti. Tale attività pilota attende ora di essere compiutamente implementata attraverso: 1) Recupero graduale di tutti i casi già diagnosticati. 2) Istituzione della Commissione Regionale del Registro che sottoponga al vaglio le schede diagnostiche non corredate di esame istopatologico. 3) Attivazione della notifica di registrazione ai centri diagnostici ed alle Aziende Sanitarie competenti per territorio. 4) Sorveglianza delle verifiche annuali di tutti i pazienti iscritti. Verrà creato un link con il Registro Nazionale delle complicanze della malattia celiaca già esistente presso l'Istituto Superiore di Sanità al quale verranno trasferite le relative informazioni.

Verrà predisposto un sito web per le attività del registro e per tutte le attività attinenti il progetto. La rete telematica verrà utilizzata per completare le procedure formative (per medici e dietiste) ed informative (per i pazienti ed i loro familiari) con lo scopo di contribuire al contenimento del consumo pro-capite di dietoterapeutici.

AZIONE 5

Aggiornamento professionali per albergatori e ristoratori.

Verranno prodotti moduli informativi sulla celiachia nell'ambito delle attività di formazione e aggiornamento professionali rivolte ad albergatori e ristoratori. Il programma prevede cicli di seminari negli istituti di formazione e produzione di materiale cartaceo e video.

AZIONE 6

Controllo della spesa dietoterapeutica

Dato l'ampio sviluppo della offerta di alimenti naturali od industriali senza glutine, è ora possibile considerare la possibilità della revisione normativa dei tetti di spesa per ciascun paziente. Studi attuali fanno concretamente sperare che è possibile raggiungere, senza danno per il paziente, considerando alternative eccellenti disponibili sul comune mercato, una riduzione del 25% dell'impegno di spesa per

ciascun paziente. Questa azione è da coordinare e convenire insieme con le associazioni dei pazienti ed il supporto di dietologi. E' inoltre necessario agire per il controllo delle numerosissime concessioni di invalidità o di supporto di 'accompagnamento' che più volte sono state definite inappropriate anche dalla Associazione degli Utenti. Queste misure porteranno ad una sicura contrazione dell'impegno di spesa, che potrà così bilanciare l'incremento generato dal miglioramento delle procedure diagnostiche.

AZIONE 7

Sviluppo di nuovi metodi diagnostici e della ricerca

Il prossimo futuro della gestione della malattia celiaca in Regione Campania può dipendere in modo rilevante dallo sviluppo della ricerca. La Regione Campania è leader nel settore della ricerca in questo comparto ed ha le potenzialità per sviluppare ricerca applicativa, con ricadute significative sul sistema sanitario regionale. La ricerca da sviluppare deve operare in stretta connessione con le strutture del SS Regionale, con priorità per :

Sviluppo di procedure ed algoritmi diagnostici efficienti e semplificati

Gestione dei casi complessi che richiedono alta specializzazione (immunoistochimica, culture di tessuto, marcatori genetici e molecolari)

Sviluppo di procedure semplificate per la dietoterapia, con maggiore impiego di prodotti naturalmente privi di glutine

Ricerca sulla sensibilità al glutine, rischio genetico nei familiari, potenzialità di induzione di tolleranza in alternativa alla dieta priva di glutine, sviluppo di prodotti con glutine predigerito mediante peptidasi da lieviti.