

Università Carlo Cattaneo - LIUC  
Scuola di Ingegneria Industriale

Corso di Laurea in Ingegneria Gestionale per la produzione industriale  
Classe LM - 31

**Analisi delle performance dei servizi  
per l'erogazione dei prodotti per  
Celiaci: un focus sul modello  
lombardo**

Relatore: Emanuele Porazzi

Tesi di laurea di:

Livio Alberto

Matricola n°: 0022551

Anno Accademico 2018 - 2019

## Sommario

Sommario.....	2
<b>Introduzione.....</b>	<b>5</b>
<b>Capitolo 1: UN QUADRO GLOBALE DELLA CELIACHIA.....</b>	<b>7</b>
Spiegazione della patologia Celiaca .....	7
Breve storia della Celiachia.....	9
I sintomi.....	12
Cos'è l'iceberg celiaco? .....	14
Come avviene la diagnosi .....	14
Cos'è il glutine?.....	17
Cos'è il "Codex Alimentarius"? .....	19
La dieta senza glutine .....	20
Associazione Italiana Celiachia (AIC).....	21
Scopi e valori .....	22
Il prontuario di alimenti senza glutine .....	23
Approfondimento sul progetto Alimentazione Fuori Casa .....	24
Altri progetti.....	25
Quadro generale Sistema Celiachia in Europa .....	26
La patologia celiaca nel mondo .....	27
Percorso normativo in Spagna .....	29
Il presente paragrafo vuole approfondire il sistema utilizzato in Spagna, Paese nel quale ho vissuto sei mesi per motivazioni di studio, con il progetto Erasmus.....	29
<b>Capitolo 2 : IL PERCORSO NORMATIVO IN ITALIA E UN FOCUS SUL MODELLO DI GESTIONE DELLA CELIACHIA IN LOMBARDIA .....</b>	<b>32</b>
Percorso normativo in Italia.....	32
La revisione dei tetti di spesa e del registro nazionale dei prodotti senza glutine .....	35
Il Modello lombardo celiachia.....	38
L'architettura del Servizio Celiachia .....	38
I valori perseguiti nella progettazione del Servizio .....	42
Le scelte operative alla base della garanzia di riservatezza del cittadino .....	43
Il macro-modello del processo Celiachia .....	44
Le evoluzioni del Servizio Celiachia lombardo in collaborazioni con ulteriori regioni.....	47
Modello di funzionamento del sistema Celiachia ASP .....	49
Architettura del modello di sicurezza e privacy del Servizio Celiachia Lombardo .....	51

Misure di sicurezza e protezione dei dati .....	52
Sistemi di erogazione nelle varie Regioni del territorio italiano .....	54
Spiegazione del buono cartaceo .....	55
Regioni che utilizzano ancora il buono cartaceo .....	57
Regioni che utilizzano buoni digitali .....	58
Il progetto "Salutile" .....	62
Come funziona la ricerca dei punti vendita? .....	63
Come si può tenere sotto controllo il residuo mensile? .....	64
Riepilogo .....	65
<b>Capitolo 3: I CANALI DI DISTRIBUZIONE DI PRODOTTI SENZA GLUTINE E LA GUERRA DI PREZZO NEL CORSO DEGLI ANNI</b> .....	67
Storia dell'erogazione dei prodotti per celiaci .....	67
I canali per la distribuzione dei prodotti senza glutine .....	69
Farmacia .....	69
Negozio specializzato .....	69
Grande distribuzione organizzata (GDO) .....	70
Il marketing dei prodotti senza glutine .....	73
Celiachia. Antitrust: "Utilizzo contributo pubblico per acquisto prodotti senza glutine non sia limitato a canale farmaceutico" .....	74
Confronto di prezzo tra prodotti erogabili per celiaci in farmacia e nelle grandi distribuzioni .....	76
<b>Capitolo 4: ELABORAZIONE DATI DEL SISTEMA CELIACHIA@RL PRESENTE IN REGIONE LOMBARDIA</b> .....	82
Analisi dei dati .....	82
Analisi in Regione Lombardia .....	84
Transazioni e Spesa .....	91
Transazioni Vs Spesa .....	96
Focus sulle modalità di approvvigionamento: cittadini Celiaci che utilizzano un solo canale distributivo .....	101
Budget vs Spesa .....	105
Classificazione in base al tipo di prodotto senza glutine .....	107
Analisi del primo semestre dell'anno 2019 .....	117
<b>Capitolo 5: QUESTIONARIO RIVOLTO AD UTENTI CELIACI</b> .....	121
Analisi del questionario .....	121

Sezione 1: domande generali .....	123
Sezione 2: Utilizzo del canale farmaceutico .....	129
Sezione 3: Utilizzo del canale della Grande Distribuzione Organizzata .....	132
Sezione 4: Utilizzo del canale dei negozi convenzionati dal SSN .....	136
Sezione 5: Conoscenza ed utilizzo dell'applicazione AIC mobile.....	139
Sezione 6: Conoscenza ed utilizzo dell'applicazione SALUTILE NO GLUTINE .....	142
Sezione 7: Buono cartaceo VS Buono digitale .....	143
Sezione 8: in che modo la tua Regione ti permette di conoscere il credito residuo .....	146
Sezione 9: Spunti per il futuro .....	147
<b>Conclusioni</b> .....	159
<b>Ringraziamenti</b> .....	161
<b>Bibliografia e Sitografia</b> .....	162

## Introduzione

Il presente elaborato è frutto di un'accorta ricerca in merito al modo in cui viene considerata la Celiachia, malattia genetica, caratterizzata principalmente dal disfacimento della mucosa dell'intestino tenue.

Essa è provocata da una reazione immunitaria al glutine, termine generico utilizzato per indicare diverse proteine, tra cui grano, segale e orzo.

La scelta di questo argomento è stata dettata strettamente da motivi personali: infatti, mi sono scoperto celiaco a vent'anni, dopo una lunga ricerca delle cause del mio malessere. Questo fattore ha avuto pesanti conseguenze sul mio modo di vivere l'alimentazione e mi ha costretto ad un ripensamento della cucina e anche della relazione con gli altri.

L'obiettivo di questo lavoro è duplice: in primo luogo, descrivere lo stato dell'arte del sistema Celiachia in Italia, con un approfondimento molto dettagliato riguardo al Sistema di gestione della Celiachia in Regione Lombardia. In secondo luogo, raccogliere tutta la bibliografia esistente sul tema, per creare un documento completo ed esaustivo, ad oggi inesistente.

La metodologia di ricerca con cui ho scelto di lavorare consiste nella revisione puntuale di tutto il materiale esistente, fornito da Aria S.p.A. ex Lombardia Informatica, ente al quale mi sto appoggiando per svolgere il mio lavoro, e nella somministrazione di un questionario rivolto ad un campione di popolazione affetto da celiachia, nelle regioni di tutto il territorio italiano.

In particolare, il primo capitolo presenta la patologia celiaca, attraverso la sua storia, i sintomi, la diagnosi e la dieta senza glutine. Si passa poi ad illustrare un quadro generale dei vari Sistemi di gestione della Celiachia in Europa e l'incidenza della patologia a livello mondiale, con focus sul percorso normativo della nazione della Spagna. L'approfondimento sulla Spagna deriva dal mio periodo di formazione Erasmus, trascorso presso l'Università di Cordoba.

Nel secondo capitolo vi è un approfondimento sui Sistemi di gestione della Celiachia in Italia. In particolare, viene illustrato il percorso normativo a tappe, a partire dagli anni '60 ad oggi. Vi è poi un focus sulle varie modalità di gestione della patologia in ogni Regione di Italia e, in particolare, una spiegazione dettagliata del modello Celiachia@RL utilizzato in Lombardia, in vigore dal 2014. In questa sezione vi è un'analisi dettagliata svolta presso Aria S.p.A. , azienda che ha introdotto questo Sistema di gestione della Celiachia.

Nel terzo capitolo si presentano i diversi canali di distribuzione di prodotti senza glutine, indicando punti di forza e di debolezza, i quali servono al lettore celiaco per capire come utilizzare al meglio il proprio budget mensile. Viene preso in considerazione anche il marketing dei prodotti senza glutine, aspetto non influente nella loro diffusione attuale. Infine, il capitolo si chiude con il fenomeno della Celiachia Antitrust e la successiva guerra di prezzo, monitorata da volontari dell'Associazione Italiana Celiachia (AIC), tra il canale farmaceutico e la Grande Distribuzione Organizzata dal 2011 ad oggi.

Nel quarto capitolo si illustra la parte analitica, svolta sugli utenti celiaci registrati nel "nuovo Sistema di gestione della Celiachia" lombardo. Ho condotto analisi di importanza a livello regionale, su un range di anni dal 2014 al 2018, con focus dal 2016 in poi, anno in cui il Sistema Celiachia@RL è entrato a regime. Questa sezione è la parte più interessante per gli enti che rilasciano prodotti senza glutine erogabili dal Sistema Sanitario Nazionale, in quanto confronta dati riguardanti il numero di transazioni, la spesa effettuata (in euro), il budget speso vs quello disponibile, il numero di persone che si approvvigionano presso un solo canale e la categoria di alimenti gluten free che vengono acquistati maggiormente. Analizzando questi dati anno per anno, l'obiettivo è quello di individuare un trend per ogni tipo di analisi, per capire se nel corso di questi anni ci sono stati dei cambiamenti nel comportamento del celiaco lombardo quando effettua la spesa, a fronte dei cambiamenti avvenuti in Regione Lombardia, in particolare con l'introduzione dell'adesione del canale delle Grandi Distribuzioni Organizzate nell'erogazione di prodotti senza glutine.

Nel quinto e ultimo capitolo presento i risultati derivanti da un questionario somministrato ad utenti celiaci su tutto il territorio nazionale. Il questionario serve sia per capire come le persone celiache gestiscono il proprio budget mensile, sia per capire come considerano la differenza tra il buono mensile cartaceo (presente ancora in alcune regioni) rispetto all'utilizzo di quello digitale. Il questionario è stato creato in collaborazione con Associazione Italiana Celiachia (AIC): a questo proposito, si introduce un paragrafo riguardante l'utilizzo dell'applicazione AIC mobile utilizzabile tramite smartphone.

## Capitolo 1: UN QUADRO GLOBALE DELLA CELIACHIA

### Spiegazione della patologia Celiaca

Secondo la definizione dell'ESPGHAN, "la Malattia Celiaca (MC) è un disordine sistemico immuno-mediato, primariamente localizzato nell'intestino tenue ma di natura sistemica, provocato dall'ingestione di glutine e delle relative prolamine in individui geneticamente predisposti."<sup>1</sup> Il glutine è la porzione proteica principale del frumento (80%) presente in alcuni cereali come frumento, orzo e segale. Gli alimenti più comuni che lo contengono sono pane, pasta secca e fresca, pizza, prodotti da forno dolci e salati.



*Figura 1: esempio di panificato senza glutine*

La MC è una patologia conosciuta fin dagli inizi del 1900. In passato era considerata dai medici e dalla società una malattia rara che si riferiva ad una condizione pediatrica con un preciso quadro sintomatologico e clinico che comprendeva diarrea, gonfiore dell'addome, scarso accrescimento ed ipotonia muscolare. Non essendo ancora chiaro in quegli anni che la causa scatenante della malattia era il glutine, non esisteva una vera e propria terapia. Addirittura, il tasso di mortalità dei bambini affetti da MC per malnutrizione era del 40% circa.<sup>2</sup> Oggigiorno, invece, le manifestazioni della Celiachia sono diverse da un soggetto all'altro. Da malattia rara è passata ad essere considerata una malattia cronica sociale multifattoriale. Le cause di questa patologia, oltre che dall'ingestione di glutine, sono da ricercare nella predisposizione genetica dell'individuo ed in altri fattori ambientali.

Per la predisposizione genetica: occorre avere i geni predisponenti DQ2 e/o DQ8, i quali sono collegati al sistema di istocompatibilità di HLA.<sup>3</sup>

Per i fattori ambientali: essi giocano un ruolo importante nello sviluppo della Celiachia. Si deve tenere in considerazione la tipologia del microbioma intestinale, la nutrizione del bambino, le infezioni ed anche le modalità di parto. Serviranno tuttavia ulteriori studi per appurare il ruolo dell'ambiente nell'insorgenza della MC. Il glutine, nelle persone celiache, permette alle cellule del sistema immune di attaccare la mucosa dell'intestino tenue, causando un'atrofia dei villi intestinali, strutture funzionali adibite all'assorbimento di macro e micro nutrienti. Ciò provoca malassorbimento e, di conseguenza, un quadro di malnutrizione.

La Celiachia può scatenarsi a qualsiasi età, a partire dalla prima infanzia, con lo svezzamento, ma può esordire in qualsiasi età.

Tra le intolleranze alimentari, è quella più frequente al mondo e si stima abbia una prevalenza di circa l'1% della popolazione<sup>4</sup>. I dati epidemiologici affermano che colpisce maggiormente il sesso femminile (il rapporto maschi-femmine è di 1:2, dato fornito dal Parlamento del Ministero della Salute nell'ultima relazione<sup>4</sup>) e, se non curata, aumenta il rischio di sviluppare complicanze. Le ragioni della diversa frequenza rispetto al genere non sono ancora chiare. Questo dato epidemiologico indica la necessità di una maggiore attenzione diagnostica nelle donne, in considerazione delle potenziali ricadute riguardo la salute femminile di una Celiachia non diagnosticata.

Per quanto riguarda le complicazioni della Celiachia, quelle che si verificano più spesso sono rappresentate da Celiachia refrattaria. Si distinguono in questa, una tipologia 1 ed un tipo 2, dalla digiuno-ileite ulcerativa, dal linfoma enteropatico a cellule T di tipo 1, dal linfoma B intra-addominale, e dal carcinoma dell'intestino tenue. Esistono, inoltre, altre complicazioni più rare, rappresentate dalla sprue collagenosica e dal carcinoma faringo-esofageo.<sup>6</sup>

Tuttavia, le complicanze della Celiachia sono molto rare. È stato a tal proposito effettuato uno studio multicentrico italiano che ha dimostrato che l'incidenza annua delle complicanze nei pazienti è dello 0,2%.<sup>6</sup> Lo studio ha inoltre dimostrato che il rischio di sviluppare complicanze varia in base alla diversa tipologia di pazienti. Un ulteriore risultato ottenuto dallo studio è che il rischio di sviluppare complicazioni nei pazienti diagnosticati nei primi 40 anni di vita è presso che nullo.

## Breve storia della Celiachia

La Celiachia è una patologia che è sempre esistita, ma che era nell'antichità completamente sconosciuta e quindi trascurata. L'inizio della storia della Celiachia si può far risalire all'antica Grecia, quando Areteo di Cappadocia, un medico greco che esercitò anche nella città di Roma, nell'anno 250 d.C. descriveva i "keiliakos", cioè "coloro che soffrono negli intestini". Questa era però una semplice definizione del medico, in quanto nessuno ancora sapeva il legame tra la patologia e l'ingestione del glutine. Nell'anno 1856, il termine venne tradotto dalla lingua greca a quella inglese nel termine "celiaci" da Francis Adams, un medico e traduttore scozzese di trattati di medicina dal greco antico, latino e arabo. Solo pochi anni dopo, Samuel Gee, un medico olandese, fece una descrizione dettagliata dei sintomi collegati a questa condizione salutare. Fu nella metà del ventesimo secolo che venne chiarito il concetto di Celiachia, definendo che portava alla lesione dei villi intestinali ed il conseguente malassorbimento del cibo. Dopo questo grande passo non si trovarono alcune soluzioni fino al 1980. La patologia celiaca era considerata una patologia molto rara che esordiva solo in età pediatrica con sintomi come diarrea cronica, blocco della crescita e malnutrizione. In realtà, nel 1900 vi furono molti studi riguardo la malattia della patologia celiaca. Tutto ciò si deve a Willem-Karel Dicke, un pediatra olandese che nacque nel 1905 a Dordrecht in Olanda e morì ad Utrecht nel 1962 all'età di soli 57 anni. Dicke fu il primo clinico che sviluppò la "cura" della dieta senza glutine, dimostrando che certi tipi di farina causavano dei problemi ad un certo numero di persone.

Tra il 1922 ed il 1929 Dicke studiò medicina a Leiden per poi specializzarsi in Pediatria, presso l'Ospedale infantile Juliana dell'Aia tra il 1929 ed il 1933. Divenne direttore dell'ospedale nel 1936, alla sola età di 31 anni. Essendo un pediatra a stretto contatto con i bambini, nel 1952 riconobbe che la malattia celiaca era causata dall'ingestione delle proteine del grano e non dai carboidrati in generale. Egli affermò quindi, dopo vari esperimenti, che alcune persone se eliminavano dalla dieta questa proteina, nel corso del tempo incominciavano a sentirsi meglio e non accusavano più i sintomi tipici.

Prima degli studi del pediatra Dicke, tra la fine degli anni 1880 e il 1930 diversi medici come Gibbons e Sidney Haas svilupparono e sperimentarono l'utilizzo di diete speciali per curare la Celiachia.

Tra le diete sperimentate vi furono:

- Dieta di banane;
- Dieta di frutta;

- Dieta di carboidrati (basato su purea di patate);
- Dieta della bistecca;
- Dieta del latte.

Tutte queste diete riscossero a quell'epoca un certo successo in quanto, pur se sbagliate, si basavano casualmente sull'assunzione di alimenti naturalmente privi di glutine.

Dicke, per affermare e consolidare la sua tesi riguardo la dieta priva di grano, fece uno studio dettagliato per diversi anni nell'ospedale pediatrico di Juliana su un paziente celiaco e dimostrò la verità esponendo i risultati. Il suo studio sulla dieta senza assunzione di grano per i pazienti celiaci incominciò ancora prima della promozione dello stesso a direttore medico. Nel 1991, la moglie di Dicke affermò che egli era convinto dell'effetto benefico della dieta senza grano già da prima del 1940. Infatti i suoi esperimenti incominciarono anni precedenti, tra il 1934 ed il 1936, dove Dicke condusse esperimenti di diete senza grano, confermando le osservazioni di Christopher Booth in *The Lancet* del 1989, in cui una giovane madre dichiarava che l'eruzione cutanea del suo bambino migliorava se toglieva il pane dalla dieta.

Dicke pubblicò il suo primo rapporto su una dieta priva di grano nel 1941. All'epoca la Celiachia era ancora chiamata sindrome di Gee-Herter.

L'ultimo inverno della seconda guerra mondiale, nei Paesi Bassi (1944/45) divenne noto come il "inverno della fame": infatti, la consegna di prodotti alimentari regolari, come il pane, fu in gran parte interrotta, soprattutto nella parte occidentale del paese. Ciò significava che la gente doveva rivolgersi a cibi non comuni per il sostentamento. Fu in questo periodo che Dicke divenne ancora più convinto che mangiare meno grano portava ad un miglioramento delle condizioni cliniche dei suoi pazienti.

Dopo la seconda guerra mondiale, Dicke condusse una serie di esperimenti con diete standardizzate. Esse furono eseguite su quattro bambini nel WilhelminaChildren's Hospital di Utrecht e in un bambino nel Juliana Children's Hospital a L'Aia. Questi esperimenti comportarono l'esclusione o l'aggiunta di farina di frumento o di segale per lunghi periodi nella dieta di questi bambini affetti da Celiachia.

Nella sua carriera, Dicke lavorò a stretto contatto con il biochimico J. H. van de Kamer, il quale sviluppò il primo metodo facilmente disponibile per misurare il contenuto di grasso fecale nelle feci umide.

Dicke lavorò pure a stretto contatto con H. A. Weyers, un pediatra dell'ospedale pediatrico Wilhelmina di Utrecht, che sviluppò un metodo che utilizzava il coefficiente di

assorbimento dei grassi per analizzare l'escrezione di grasso fecale nei bambini celiaci.

Sulla base di questi risultati, Dicke concluse nel 1950 che la farina di grano e quella di segale innescavano l'anoressia e l'aumento della produzione fecale. Dicke presentò la sua tesi di Dottorato in materia presso l'Università di Utrecht nel 1950.

La tesi di Dicke del 1950 si riferisce ad un paziente celiaco che ha curato nel 1936. I sintomi del paziente scomparvero e tornò al peso normale e modelli di crescita dopo aver seguito una rigorosa dieta senza grano in ospedale. Tuttavia, ogni volta che il ragazzo non manteneva una dieta priva di grano, subiva conseguenze indesiderate.

Dicke tracciò così un grafico per visualizzare questi progressi. Nella sua tesi, Dicke presenta diverse curve di crescita dei bambini trattati con una dieta priva di grano. In studi a lungo termine su diversi anni riuscì a dimostrare che tramite una dieta priva di grano i bambini da lui controllati aumentavano di peso raggiungendo modelli di crescita normali.

Alla fine del capitolo 3 della sua tesi egli concluse dicendo che:

- se alcuni tipi di farina, come frumento e segala vengono sostituiti nella dieta quotidiana, il paziente migliora;
- se questi tipi di pasti non vengono somministrati non si verificano attacchi acuti di diarrea;
- dopo un periodo latente che può variare in lunghezza, si verificano nuovamente deterioramento e attacchi acuti di diarrea, se i tipi discutibili di pasto vengono aggiunti alla dieta troppo presto.

Pure se questi risultati furono rapidamente confermati da ricercatori in Gran Bretagna, Scandinavia e Germania, alcuni ricercatori americani misero in discussione il successo di una dieta senza glutine.

Dopo l'istituzione della tecnica di biopsia intestinale per la diagnosi della malattia celiaca, divenne evidente che una dieta priva di glutine doveva essere mantenuta per lunghi periodi prima che si verificasse una risposta adeguata da parte dell'organismo, come Dicke aveva previsto.<sup>7</sup>

## I sintomi

Le manifestazioni cliniche della Celiachia sono estremamente variabili. In base alle modalità di presentazione e alle alterazioni istologiche e immunologiche al momento della diagnosi, è possibile distinguere quattro forme cliniche della MC: "

- celiachia tipica (sintomi classici);
- celiachia atipica (sintomi non classici);
- celiachia silente;
- celiachia latente. <sup>35</sup>

<b>SEGNI E SINTOMI</b>	<b>% SOGGETTI CELIACI</b>	<b>POPOLAZIONE STUDIATA</b>
<b>Anemia sideropenica</b>	3-16	Adulti e bambini
<b>Anoressia</b>	26-35	Bambini
	8	Adulti e bambini
<b>Calo ponderale</b>	6-60	Adulti e bambini
<b>Distensione/ gonfiore addominale</b>	20-39	Bambini
	10	Adulti e bambini
<b>Dolore addominale</b>	8-12	Adulti e bambini
	11-90	Bambini
<b>Vomito</b>	26-33	Bambini
<b>Flatulenza/meteorismo</b>	5	Adulti e bambini
<b>Diarrea</b>	12-75	Bambini
	13-51	Adulti e bambini
<b>Bassa statura/ deficit di crescita</b>	19	Adulti e bambini
	20-31	Bambini
<b>Irritabilità</b>	10-14	Bambini
<b>Ipertransaminasemia</b>	5	Adulti e bambini
<b>Astenia/fatigue</b>	7	Adulti e bambini
<b>Stipsi/costipazione</b>	4-12	Bambini
<b>Irregolarità intestinale</b>	4-12	Bambini

Figura 2: tabella con principali sintomi e relative percentuali delle sottopopolazioni che li hanno riscontrati<sup>1</sup>

La forma tipica che si manifesta solitamente nei primi 6-24 mesi di vita, ma ormai anche in molti adulti, avviene con sintomi gastrointestinali quali: diarrea cronica, vomito, meteorismo, addome globoso ed inappetenza. Altri segni connessi al malassorbimento sono arresto della crescita/perdita di peso, afte, anemia, deficit di vitamine e oligominerali.

È in continuo aumento, invece, l'incidenza della forma atipica caratterizzata da manifestazioni che non coinvolgono il tratto gastro-intestinale, come osteoporosi, stanchezza, apatia, alopecia e infertilità.

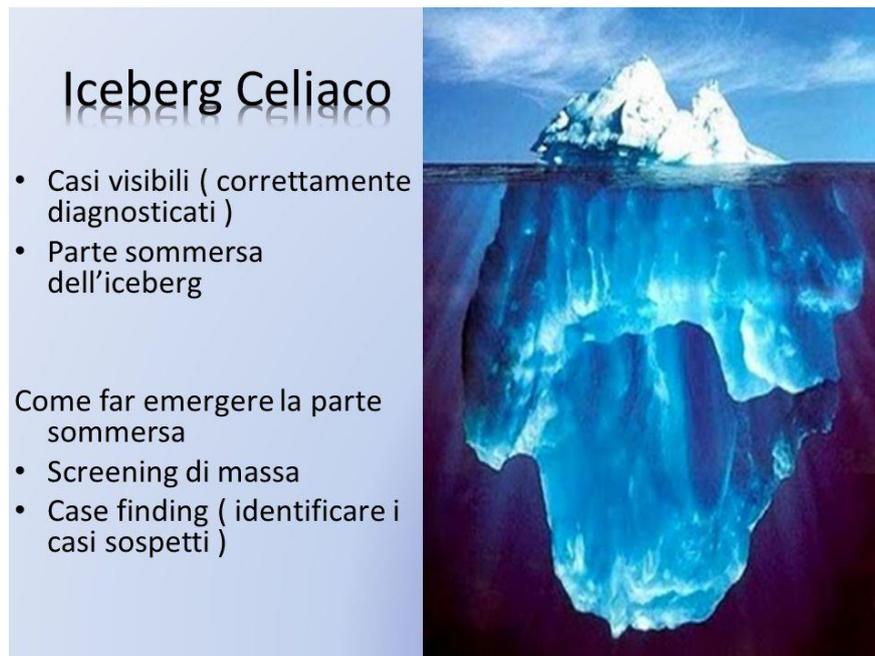
È anche possibile scoprire di essere celiaci senza avere alcun sintomo evidente: è questa la forma silente di Celiachia. I pazienti così diagnosticati sono solitamente familiari di primo grado di celiaci o persone che hanno partecipato a screening di popolazione generale.

Un dato molto significativo è che in Italia sono stati diagnosticati circa 206.561 (numero crescente di circa il 10% ogni anno), contro un numero stimato di circa 600.000 persone celiache che non sono state ancora diagnosticate. Per ogni paziente diagnosticato ve ne sono circa 7 non diagnosticati.<sup>5</sup>

L'unica terapia al momento conosciuta è l'alimentazione senza glutine permanente; non esistono infatti terapie farmacologiche conosciute ed efficienti. Seguendo la dieta senza glutine, le persone celiache possono tornare ad uno stato di salute ottimale. In un tempo variabile da persona a persona, infatti, l'infiammazione intestinale regredisce, i villi intestinali riprendono la loro funzionalità e i sintomi regrediscono.

Escludere il glutine dalla dieta è molto importante anche per prevenire le complicanze, come le neoplasie dell'intestino, la Celiachia refrattaria o la comparsa di altre malattie autoimmuni, dovute alla continua e prolungata esposizione al glutine.

Cos'è l'iceberg celiaco?



*Figura 3: metafora dell'iceberg con la Celiachia: si nota che la parte sommersa dall'iceberg, ossia i casi non diagnosticati, è molto più grande della parte emersa, cioè i casi diagnosticati.*

L'immagine dell'iceberg viene utilizzata quando le dimensioni di un fenomeno sono maggiori di gran lunga rispetto a quelle apparenti. Per quanto riguarda la Celiachia, il concetto dell'iceberg si può applicare in modo significativo, in quanto la frequenza della suddetta malattia è di gran lunga superiore rispetto ai casi "visibili" dal punto di vista clinico, ovvero quelli che sono stati diagnosticati basandosi su sintomi clinici definiti. Sono state eseguite indagini di screening della popolazione che hanno dimostrato che per ogni caso diagnosticato di Celiachia ce ne sono circa cinque che non vengono diagnosticati, a causa di un'assenza di manifestazioni cliniche caratteristiche. <sup>6</sup>

### Come avviene la diagnosi

Di recente pubblicazione sono le Linee Guida del Ministero della Salute "Protocollo di diagnosi e follow-up per la Celiachia" che costituiscono il documento di riferimento per le indagini diagnostiche e per il follow-up in Italia<sup>8</sup>. Secondo queste linee guida, il primo passo per diagnosticare la Celiachia è un esame del sangue per la ricerca di particolari anticorpi e autoanticorpi, che permettono di distinguere la patologia in questione da malattie con sintomi simili, come ad esempio il morbo di Crohn oppure la sindrome da colon irritabile.

Gli esami indicati sono i seguenti:

- anti-TG2 (anti-transglutaminasi di tipo 2): sono anticorpi diretti contro la transglutaminasi di tipo 2, enzima ubiquitario, presente anche nell'intestino dove opera la digestione del glutine;
- EMA (anticorpi anti-endomisio): anticorpi diretti contro la transglutaminasi extracellulare;
- Anti-gliadina deaminata (DGP), soprattutto nei bambini sotto i 2 anni;
- Dosaggio totale delle IgA.

Se questi esami anticorporeali risultassero positivi, andrà effettuata una biopsia intestinale, eseguita in corso di esofagogastroduodenoscopia (EGDS) nella seconda o terza porzione del duodeno, che rimane l'accertamento indispensabile per diagnosticare la MC, in quanto nessuno dei test anticorporeali ottiene una sensibilità e una specificità del 100%.

Essendo la Biopsia un esame fastidioso ed invasivo, la Società Italiana di Pediatria ha cercato di sviluppare una diagnosi differente per i bambini, senza sottoporli alla gastroscopia, iter che è stato recepito anche dal Ministero della Salute nelle Linee guida sopra citate. In età pediatrica, quindi, si può attualmente fare diagnosi di Celiachia se sono presenti le seguenti condizioni:

- Sintomatologia tipica gastrointestinale;
- Livelli di anticorpi anti-TG2 con un titolo di almeno 10 volte il cut-off (ripetuti due volte);
- Positività agli EMA;
- Esami genetici positivi;
- Remissione dei sintomi e normalizzazione degli anticorpi dopo sei mesi di dieta aglutinata.

Inoltre, data la caratteristica di trasmissione genetica della malattia, nel caso della presenza di un celiaco all'interno di una famiglia è consigliato effettuare lo screening degli anticorpi nei parenti di primo grado del celiaco.

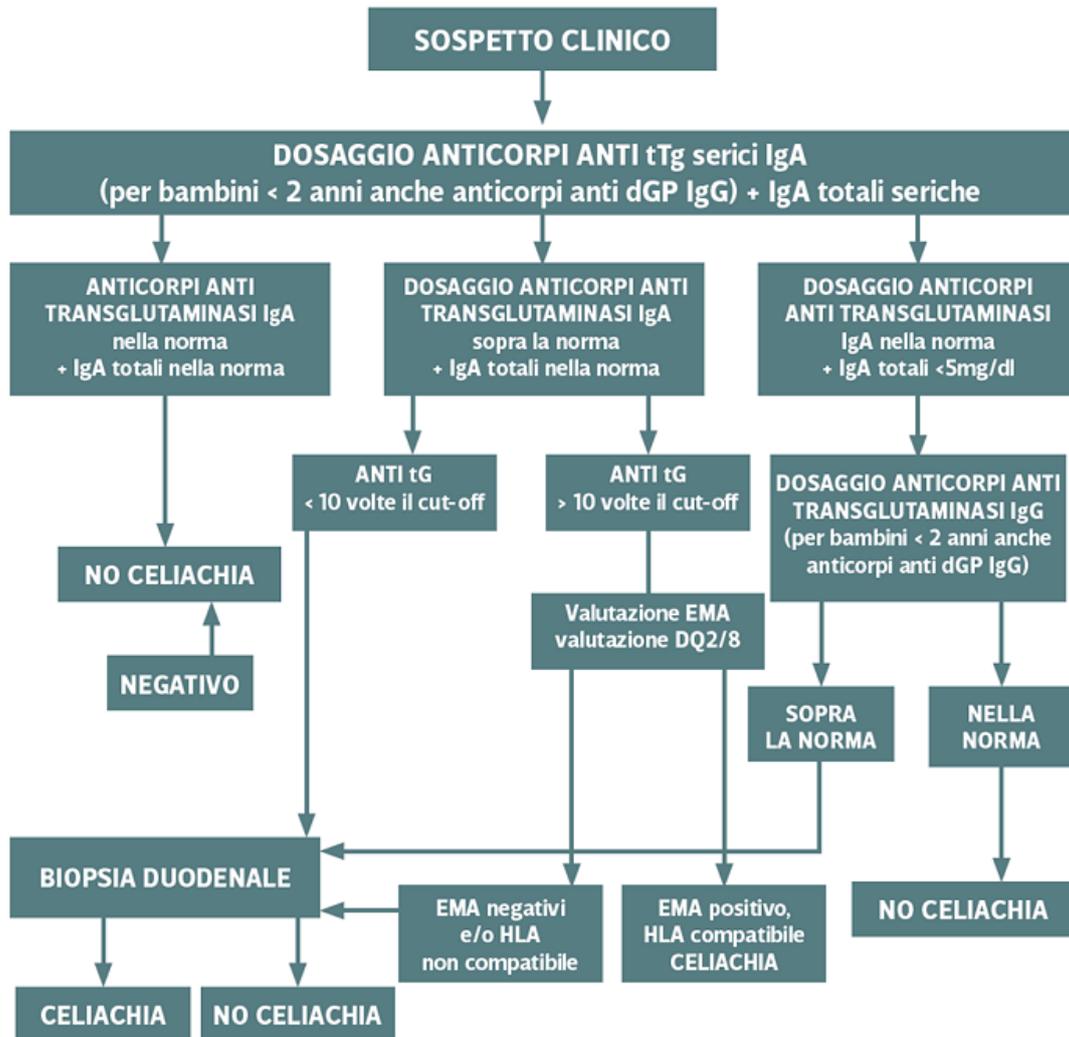


Figura 4: diagramma di flusso su come avviene la diagnosi

È molto importante svolgere tutti gli esami per la diagnosi della malattia celiaca quando il soggetto interessato sta svolgendo una dieta libera, quindi con assunzione di glutine regolare.

Una volta avvenuta la diagnosi di Celiachia, il paziente verrà informato dal gastroenterologo/ dietista sull'alimentazione da seguire e sui corretti comportamenti. Dopo di ciò, sono previsti vari controlli per verificare l'andamento della malattia: un primo controllo viene fatto a sei mesi dalla diagnosi ed in seguito viene effettuato un controllo ogni uno/due anni (salvo complicanze) tramite gli esami del sangue.

Il follow up successivo alla diagnosi mira a verificare la compliance alla dieta senza glutine e l'eventuale comparsa di malattie auto-immuni, di alterazioni metaboliche, l'aumento ponderale e, soprattutto, diagnosticare precocemente la comparsa delle complicanze.

## Cos'è il glutine?

La parola glutine deriva dal latino gluten, che significa colla. Il glutine è un composto proteico tipicamente contenuto in molti cereali: frumento, segale, orzo, farro, grano khorasan (kamut®) e triticale.

Il glutine si forma durante l'impasto di acqua e farina per l'interazione tra due tipi di proteine, cioè le glutenine e le prolamine. È un reticolo visco-elastico la cui composizione amminoacidica è diversa a seconda del cereale, il che influenza anche la sua forza e elasticità. Le glutenine e prolamine presenti nei diversi cereali fanno sì che i legami che si formano tra le catene proteiche rendano più o meno stabile il reticolo glutinoso.

Esistono un gran numero di legami chimici che intervengono nella formazione del glutine e sono molto difficili da analizzare; essi dipendono dalla diversa organizzazione di prolamine, con struttura monomerica e globulare, e glutenine, una struttura fibrosa e polimerica.

Tra i vari legami abbiamo:

- Legami idrogeno fra i gruppi che hanno cariche negative delle proteine;
- Ponti disolfuro tra le rimanenze di cisteina;
- Legami ionici tra i sali e acido glutammico e lisina;
- Complessi lipoproteici tra glutenine e lipidi;
- Legami elettrostatici fra acqua assorbita dall'amido (36%) e rimanenze di amminoacidi.

Un altro aspetto fondamentale è guardare le caratteristiche uniche del glutine per l'impasto come la capacità di trattenere aria e anidride carbonica, così da permettere la lievitazione senza collasso dell'impasto e la formazione dell'alveolatura della mollica che conferisce sofficità. Da qui la difficoltà di sostituirlo.

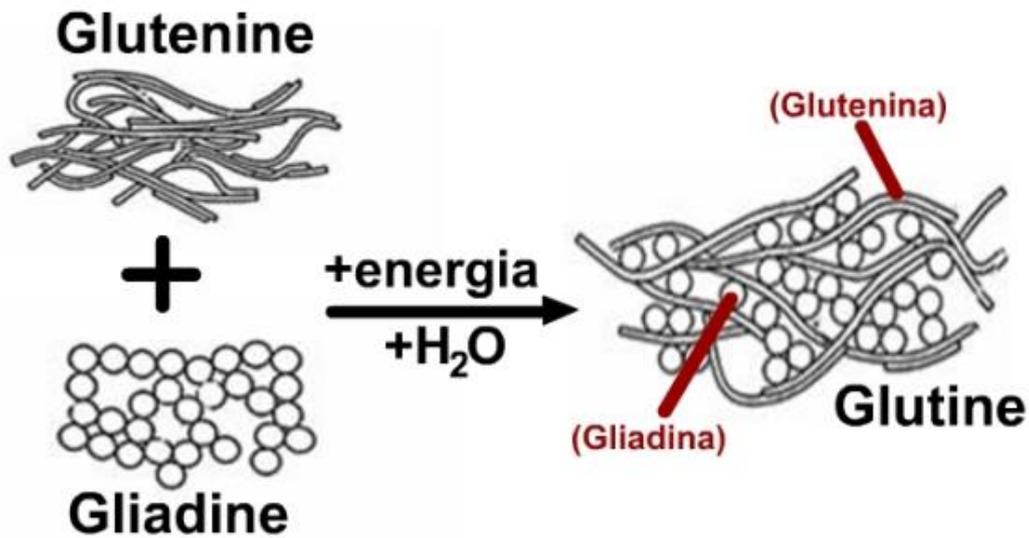


Figura 5:proteine del glutine

La stabilità di questi legami viene raggiunta solo con la cottura, la quale porta alla perdita di acqua ed il conseguente intorpidimento del reticolo glutinico.

La frazione proteica responsabile dell'effetto tossico per la persona celiaca è la prolamina. La prolamina del frumento viene chiamata gliadina.

Sebbene le sequenze amminoacidi che responsabili del danno della mucosa intestinale siano state inizialmente attribuite alle gliadine e alle glutenine del frumento, anche altri cereali affini (farro, spelta, triticale e kamut) le contengono. Il glutine è ricco in gliadine e glutenine che non sono completamente digerite dalle proteasi del tratto gastrointestinale umano; in particolare è stato identificato un frammento di 33 amminoacidi dell' $\alpha$ 2-gliadina (33-mer)<sup>50</sup>, non ulteriormente digeribile e che, passando attraverso la barriera epiteliale dell'intestino tenue, nella lamina propria in grado di reagire con la transglutaminasi tissutale e di indurre perciò la risposta infiammatoria e l'apoptosi degli enterociti di soggetti celiaci.

È stata data anche una definizione di glutine e prolamina nello "Standard del Codex Alimentarius sugli alimenti a fini dietetici speciali per persone intolleranti al glutine":

- *"Il glutine è definito come la frazione proteica del frumento, segale, orzo, avena, kamut, spelta, triticale o i loro ceppi ibridati o da essi derivati, insolubile in acqua e 0,5M NaCl e alla quale i celiaci sono intolleranti.*
- *Le prolamine sono definite come le frazioni del glutine che possono essere estratte da etanolo al 40 - 70 %. La prolamina da frumento è la gliadina, dalla segale è la secalina, dall'orzo è l'ordeina e dall'avena è l'avenina".<sup>9</sup>*

## Cos'è il "Codex Alimentarius"?

Il Codex Alimentarius, tradotto dal latino, significa "codice alimentare". Esso venne istituito negli anni '60 per merito della collaborazione di due organizzazioni delle Nazioni Unite, che sono l'"Organizzazione per l'Alimentazione e l'Agricoltura" (FAO) e l'"Organizzazione Mondiale della Sanità" (OMS). L'intento di questo codice alimentare è quello di promuovere l'applicazione di definizione e requisiti per gli alimenti in modo tale da favorire il commercio internazionale. In questi codici vi sono moltissime norme e standard che vanno dal carattere generale, cioè applicabili a tutti gli alimenti, a quelle di carattere specifico, cioè riguardanti le specifiche di un determinato prodotto.



*Figura 6: logo Codex Alimentarius*

La norma Codex Alimentarius che riguarda il glutine è: codexstan 118-1981 ("Standard for Foods for Special Dietary Use for Persons Intolerant to Gluten") aggiornata successivamente nel 2008 dove si sancisce che un prodotto, per poter essere definito "senza glutine", deve contenere meno di 20 ppm di glutine (mg/kg). Per fissare questo limite il Codex si è basato su alcuni studi in letteratura inerenti la tossicità del glutine. Degna di essere menzionata è l'indagine prospettica in doppio cieco, controllata con placebo, della tossicità delle tracce di glutine nei celiaci in trattamento. Lo studio è stato realizzato per fissare un limite sicuro di glutine nella dieta del celiaco. Esso evidenzia che il limite di tossicità giornaliero di glutine assunto deve essere compreso tra 10 mg (limite non tossico) e 50 mg (quantitativo considerato tossico dopo l'assunzione prolungata oltre i 90 giorni). Uno studio del 2006 afferma che consumare prodotti con una percentuale di glutine inferiore a 20 mg/kg, garantisce il benessere del soggetto celiaco.

Per la misurazione del residuo di glutine negli alimenti il Codex Alimentarius ha approvato un unico metodo analitico che rileva il glutine anche negli alimenti processati

ad elevate temperature: si tratta dell'R5 ELISA metodo Mendez. Per rilevare il glutine idrolizzato, invece, si deve utilizzare una variante del metodo, cioè l'R5 ELISA competitive.

Dopo la decisione del Codex, la stessa posizione è stata assunta dalla Commissione Europea: tramite il Regolamento CE 41/2009 e successivo Reg. UE di esecuzione 828/2014, stabilendo che solo prodotti alimentari con contenuto di glutine inferiore a 20 ppm potevano essere definiti "senza glutine".

### La dieta senza glutine

Effettuare una dieta escludendo completamente il glutine non è di facile realizzazione. Questo perché i cereali non permessi ai celiaci sono presenti in molti prodotti alimentari e, pertanto, il rischio di contaminazione accidentale è spesso presente all'interno dei processi di lavorazione dell'industria alimentare. È per questa motivazione che un celiaco, nella maggior parte dei casi, una volta diagnosticato verrà informato in modo esaustivo sul modo di comportarsi per eliminare il glutine dalla propria alimentazione da un nutrizionista informato. Un grande aiuto viene fornito dall'associazione AIC che divide i cibi in tre categorie:

- Alimenti permessi;
- Alimenti a rischio;
- Alimenti vietati

Questa divisione è stata realizzata considerando per ogni prodotto alimentare sia gli ingredienti che lo compongono, che il suo processo produttivo, tenendo quindi conto della possibile contaminazione da glutine.

Cosa si intende per alimenti permessi:

sono quelle tipologie di cibo che un celiaco può consumare liberamente in quanto l'alimento in questione è naturalmente privo di glutine ed appartenente a categorie alimentari che non sono a rischio per il celiaco, in quanto nel suo processo di produzione non vi è assolutamente rischio di avere contaminazione.

Cosa si intende per alimenti a rischio:

sono quelle tipologie di cibo che possono contenere la proteina del glutine in una quantità superiore ai 20 ppm o che comunque sono a rischio di contaminazione. Per questi alimenti si procede con il controllo dettagliato dell'ingrediente e dei processi di lavorazione.

Cosa si intende per alimenti vietati:

sono quei cibi che contengono in natura il glutine e quindi non sono assolutamente idonei al consumo da parte di un utente celiaco.

Per ottenere prodotti adatti al consumo dei celiaci è importante che le fabbriche di produzione eseguano un adeguato piano di controllo sia delle materie prime che del prodotto finito. Oltre all'ingredientistica si deve dare una certa importanza pure al processo produttivo, il quale deve essere costantemente monitorato, agli ambienti di lavoro, agli attrezzi usati, agli impianti e bisogna fare un percorso di formazione agli operatori. Tutto ciò è necessario per evitare, durante il processo di produzione, fenomeni di contaminazione ambientale o crociata da glutine. Infatti, può succedere per errore che da un "ingrediente naturalmente privo di glutine" si ottenga un prodotto finito contaminato.

Per esprimere meglio il concetto è necessario fare un esempio:

in un'azienda produttrice vengono realizzati più prodotti finiti. Se nel medesimo molino viene lavorato pure del frumento o un cereale contenente glutine, il rischio di contaminazione del prodotto finito è molto elevata a causa della presenza di glutine nell'ambiente di lavoro e nel sistema di trasporto che viene utilizzato dall'impresa. È per questo motivo che alcuni prodotti che naturalmente sono privi di glutine entrano a far parte della categoria degli alimenti a rischio, proprio a causa del loro processo produttivo.<sup>10</sup>

### Associazione Italiana Celiachia (AIC)

L'Associazione Italiana Celiachia nasce nel 1979 <sup>11</sup> dall'iniziativa di alcuni genitori di bambini celiaci. In quegli anni la malattia celiaca era una patologia poco conosciuta e si pensava che fosse una malattia rara che potesse colpire solo in età pediatrica. Si trattava di una malattia difficile da diagnosticare e l'obiettivo di questo piccolo gruppo era di riuscire a diffondere lo studio e l'approfondimento delle cause legate ad essa, mettendo a conoscenza diversi operatori, tra cui la classe medica e quella politica. La vita quotidiana del celiaco (e delle persone vicine coinvolte) non era facile, e pertanto si voleva migliorare la situazione. Da un piccolo gruppo di volontari si è giunti ad una grande Federazione, composta da 21 associazioni locali. AIC è riuscita a fare molti passi avanti nel "campo Celiachia", raggiungendo molti obiettivi dal punto di vista legislativo e migliorando la vita quotidiana delle persone con patologia conclamata.



*Figura 7: logo AIC*

Tra gli obiettivi principali di AIC vi era quello rimuovere i costanti e quotidiani ostacoli che un cittadino celiaco si trova ad affrontare, ovvero migliorare la reperibilità dei prodotti ed informare quali alimenti fossero adatti ad una persona intollerante al glutine. Dagli anni '90 si sviluppano numerosi progetti per ottenere delle miglorie in questo campo e soprattutto viene creato un vero e proprio prontuario degli alimenti.

## Scopi e valori

### *Mission AIC*

La Mission di AIC è quella di dare la possibilità a tutte le persone che soffrono di malattia celiaca e dermatite erpetiforme di vivere con serenità e tranquillità la propria vita come il resto dei cittadini. L'Associazione vuole andare ad eliminare le situazioni di diversità e disagio vissute dai celiaci cercando di far crescere l'attenzione sociale verso chi è considerato "diverso" a causa della patologia riscontrata. Le finalità principali di AIC sono:

- migliorare la condizione di vita delle persone affette da patologia celiaca;
- aiutare i celiaci a "lavorare su sé stessi": AIC vuole supportare queste persone nell'acquistare una piena consapevolezza della propria condizione;
- informare tutta la società sull'esistenza e sulla conoscenza della patologia;
- sensibilizzare tutti gli enti politici, amministrativi e sanitari, sia a livello locale, sia nazionale ed europeo, in modo tale da garantire al celiaco di usufruire di tutti i suoi diritti;
- informare il personale sanitario sulle modalità di diagnosi e follow up della malattia;
- promuovere la ricerca scientifica nei settori che sono pertinenti alla Celiachia cercando di unire le forze sia nazionali (quindi cercare di uniformare le differenze regionali) sia a livello internazionale;

- eliminare le difficoltà che il celiaco riscontra nella vita quotidiana, cioè nell'alimentazione in casa che in quella fuori casa. A riguardo AIC ha svolto e continua tuttora a svolgere diversi progetti a riguardo;

AIC offre un particolare interesse nei confronti di quelli che possono essere considerati gli stakeholder, cioè tutti gli interlocutori che condividono le tematiche e i risultati dell'Associazione. Fanno parte degli Stakeholder, in primis, i cittadini celiaci, i familiari e la società, ma pure i vari Governi nazionali e sovranazionali. Sono coinvolti, inoltre, la comunità scientifica, la scuola, le imprese del settore alimentare, i media, i volontari dell'Associazione, i dipendenti e i donatori.

### Il prontuario di alimenti senza glutine

L'Associazione Italiana Celiachia ha creato un vero e proprio prontuario degli alimenti di fondamentale importanza per il celiaco. Esso è una sorta di guida che serve al cittadino affetto da patologia a capire cosa può mangiare liberamente, a quali cibi deve prestare una certa attenzione e quali alimenti non può mangiare per mantenere un'alimentazione totalmente priva di glutine.

“Il Prontuario è una pubblicazione edita con frequenza annuale che raccoglie, a seguito di valutazione, anche i prodotti che, seppur non pensati specificamente per una dieta particolare, risultano comunque idonei al consumo da parte del soggetto celiaco.”<sup>10</sup>

All'interno del Prontuario sono presenti sia prodotti specificatamente formulati per celiaci e già presenti nel Registro del Ministero Della Salute, sia prodotti che sono di consumo abituale realizzati dalle aziende produttrici che si accertano di creare prodotti con un contenuto di glutine inferiore a 20 ppm. Nel Prontuario sono infine presenti tutti quei prodotti a cui è stato concesso da AIC il Marchio Spiga Barrata.



*Figura 8: marchio "spiga barrata" concesso da AIC*

Il prontuario viene aggiornato annualmente e l'edizione corrente presenta oltre **600 aziende** che operano in tutte le aree del mercato alimentare, vantando più di **20.000 prodotti** in commercio.

Essendo la Celiachia una malattia sociale ufficialmente riconosciuta e modificandosi le abitudini delle persone che sempre più spesso mangiano fuori casa per motivi di studio, lavoro, piacere, nel 2000 nasce un altro progetto, denominato con la sigla AFC, ovvero "Alimentazione Fuori Casa".



*Figura 9: logo progetto "Alimentazione Fuori Casa"*

Con il progetto AFC è stata creata una vera e propria rete di locali informati sulla celiachia e l'alimentazione senza glutine. Nel corso degli anni si è registrato un notevole trend di crescita del network: se all'inizio un celiaco aveva una bassissima scelta di ristoranti per "poter mangiare fuori casa" ora invece sono moltissimi i locali che hanno aderito al progetto e seguono le regole necessarie per garantire una cucina senza glutine e senza contaminazioni. Con il tempo, al progetto hanno aderito pure bar, gelaterie, bed & breakfast, distributori automatici, panetterie e pasticcerie (negli anni 2000 era impensabile trovare un prodotto al distributore automatico che non contenesse glutine e che comunque fosse garantito dal marchio a spiga barrata).

### **Approfondimento sul progetto Alimentazione Fuori Casa**

AIC fornisce una descrizione dettagliata del progetto AFC sia nei confronti dei pazienti celiaci che ne possono usufruire, ma pure per i locali che decidono di entrare a far parte della rete. Per quanto riguarda il cittadino celiaco, i vantaggi di cui può

usufruire sono quelli sopra citati, ovvero mangiare e bere fuori casa con maggiore sicurezza. Invece, per i locali che vogliono aderire al progetto è previsto un vero e proprio percorso informativo.

Esistono una serie di passi che un esercizio deve effettuare per aderire al progetto AFC:

- partecipare ad un corso base riguardo la conoscenza della celiachia e della dieta senza glutine. Esso viene organizzato e tenuto dalle AIC Locali, Sanità Locale oppure da Enti che collaborano con AIC e quindi sono informati;
- ultimare la formazione con successivi incontri e/o corsi che vengono svolti presso l'esercizio stesso. È l'AIC Locale che si occupa di questa fase;
- seguire le regole fondamentali che AIC fornisce all'esercizio per produrre e somministrare gli alimenti privi di glutine per evitare la contaminazione crociata;
- utilizzare solo ingredienti gluten free per le preparazioni destinate al cliente celiaco;
- mantenersi aggiornati, quindi controllare periodicamente, il materiale informativo che viene fornito dall'Associazione;
- rendersi disponibili ai controlli periodici effettuati dall'AIC Locale, la quale effettua almeno una volta all'anno un sopralluogo dell'esercizio aderente al network;
- sottoscrivere un accordo con l'Associazione, dove il titolare si impegna per tutto quanto sopra.

### Altri progetti

Tra il 2005 ed il 2006 AIC ha iniziato l'attività di sensibilizzazione e informazione sulla celiachia nelle scuole tramite il progetto "Azioni per ridurre il disagio dei celiaci nella scuola, nel lavoro e nella società". Lo stesso progetto ha cambiato nome nel 2007 in "In fuga dal Glutine".



Figura 10: logo progetto "In fuga dal Glutine"

Il progetto in questione offre al personale operante nella scuola, nello specifico agli insegnanti, le conoscenze e gli strumenti per educare il gruppo dei pari al rispetto delle esigenze alimentari diverse da quelle standard. Il progetto è improntato sulla conoscenza della Celiachia ma permette di trattare altre intolleranze/allergie/o scelte etico religiose per educare su questi aspetti e insegnare la tolleranza.

In Lombardia il progetto “In fuga dal glutine” è stato rinominato “Non solo glutine...” dall’annoscolastico2015/2016, a seguito della collaborazione tra AIC Lombardia, Regione Lombardia, Ufficio regionale Scolastico e ATS del territorio.<sup>12</sup>

## Quadro generale Sistema Celiachia in Europa

Dopo aver analizzato nel dettaglio come avviene l’assistenza alle persone affette da patologia celiaca conclamata all’interno del territorio italiano è buono auspicio mostrare un breve quadro di come viene trattata la malattia a livello europeo. In Europa, infatti, ci sono molte differenze tra gli Stati nel trattamento dei cittadini celiaci: ci sono Paesi che in cui non è previsto un sostegno alla terapia, come Spagna ed Irlanda, altri che garantiscono solo pochi alimenti essenziali e altri ancora che consentono di togliere dalle imposte parte dei costi sostenuti per i prodotti senza glutine; infine, nel caso del Regno Unito, si prevede il pagamento di un ticket per la terapia dei celiaci.

Tra le forme di assistenza previste in Europa, l’erogazione gratuita dei prodotti senza glutine rimane la modalità migliore tra le forme di assistenza nel panorama internazionale.

Tra i Paesi che prevedono un sostegno alla terapia ci sono quelli che garantiscono pochi alimenti essenziali, cioè la Croazia che garantisce al cittadino celiaco 10 kg/mese di farina gluten free e la Serbia (5 kg/mese di farina) e quelli che garantiscono un sostegno economico limitato:

- Finlandia → 23 euro/mese
- Francia → 46 euro/mese
- Belgio → 38 euro/mese
- Danimarca → 160 euro/mese
- Norvegia → 200 euro/mese

Ci sono inoltre Paesi che non ragionano né con erogazione gratuita né con contributo economico. Questi Paesi consentono di detrarre dalle imposte i costi sostenuti. Si tratta di Olanda, Portogallo, Germania e Russia.

Il grafico sottostante mostra la condizione delle forme di assistenza in Europa in modo esemplificativo:



Nota: Tetti e rimborsi sono espressi in Euro e con le medie dei valori

Figura11: grafico che illustra come l'Europa si impegna per offrire assistenza ai celiaci

Tra le forme di assistenza citate si può oggettivamente affermare che l'Italia si distingue in positivo rispetto a molti altri Paesi europei, oltre che per l'opportunità di erogazione gratuita pure a fronte di un numero di diagnosi di Celiachia che cresce del 10% l'anno.<sup>13</sup>

### La patologia celiaca nel mondo

La Celiachia è una patologia che non colpisce solo le persone residenti nel territorio europeo, ma ha un'estensione globale che riguarda tutto il mondo, a causa della globalizzazione dei consumi alimentari. La prevalenza in Europa nella popolazione adulta è pari, in media, all'1%. L'1% rappresenta solo una media tra tutti i Paesi europei in quanto, per esempio, l'incidenza in Germania è solo dello 0,2% mentre in Finlandia è addirittura del 2-3%.

Negli Stati Uniti la situazione si presenta come in Europa, cioè i cittadini affetti da patologia celiaca conclamata sono circa dell'1%: in particolare, questo valore scende allo 0,6% in Centro America, allo 0,8% in Sud America e allo 0,5% nel continente oceanico.<sup>14</sup>

Un'area geografica caratterizzata da forte disomogeneità è l'Africa: infatti, in questo continente la prevalenza è molto varia. Si passa dallo 0,5% in Egitto e 1% della Libia fino ad arrivare al 5-6% nell'area di confine tra Mauritania, Marocco ed Algeria. Questo può essere dovuto al fatto che in questi Paesi vi è un elevato consumo di alimenti contenenti glutine come il CousCous ma pure per una genetica favorevole con alta prevalenza in questa popolazione di geni HLA predisponenti.

In particolare, la World Gastroenterology Organisation indica che:

- La prevalenza più elevata è individuata nel Sahara Occidentale → 5,6%
- Nell'Africa intertropicale la patologia celiaca è presente in particolare in Gibuti e Sudan. La bassa incidenza nell'Africa Sub-Sahariana è dovuta al fatto che ci sono scarse conoscenze riguardo la malattia celiaca e vi è una bassa esposizione al glutine.
- Nei Paesi in via di sviluppo la prevalenza di Celiachia è molto varia ed è differente tra le popolazioni a basso rischio e quelle ad alto rischio.
- In Asia si è verificato che la sieroprevalenza della Celiachia e la prevalenza sono rispettivamente del 1,6% e dello 0,5%.<sup>4</sup>

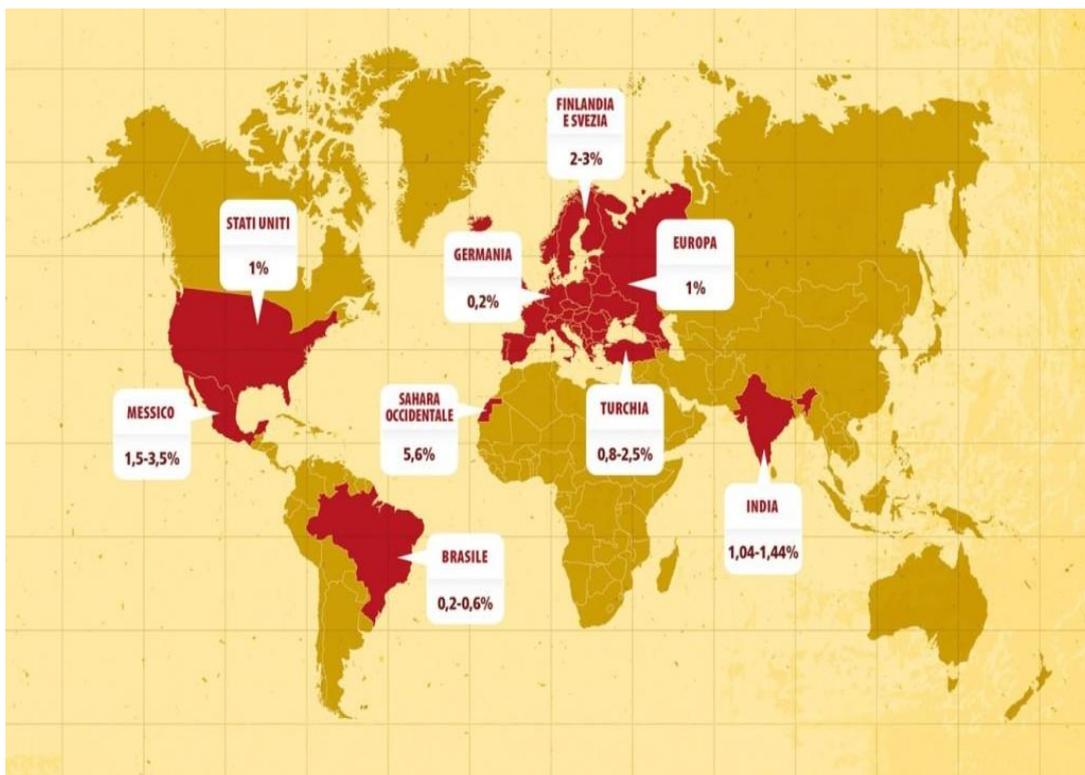


Figura 12: percentuale della popolazione celiaca in alcuni Paesi del Mondo

### Percorso normativo in Spagna

Il presente paragrafo vuole approfondire il sistema utilizzato in Spagna, Paese nel quale ho vissuto sei mesi per motivazioni di studio, con il progetto Erasmus.

A differenza della legislazione italiana in merito al tema Celiachia che annovera l'erogazione di cibi speciali tra i Livelli Essenziali di Assistenza, la Spagna non prevede fondi specifici per l'acquisto dei suddetti prodotti. Ci sono stati dei tentativi di supporto economico in alcune regioni della Spagna ma non si è arrivati ad una decisione a livello nazionale.

La normativa spagnola si riferisce prevalentemente a quanto legiferato sul tema a livello della comunità europea.

L'argomento relativo alla patologia celiaca è affrontato in primis nel Real Decreto 944/2001 del 3 agosto, dove viene affermato che per il personale delle Forze Armate affetto da malattie croniche sono presenti dei criteri e coefficienti per la valutazione psicofisica individuale legata alla valutazione medica. Viene quindi visitato il Personale per capire se la malattia di cui è affetto ha un riscontro dal punto di vista psicologico. Il morbo celiaco appare nel capitolo 1, sezione 3, delle malattie dell'apparato digestivo

nel comma 79 come patologia intestinale e, in una scala da 1-5, viene attribuito un valore pari a 4.

Un ulteriore decreto che tratta della presenza di glutine all'interno delle medicine è il Real Decreto 1345/2007 dell'11 ottobre. In esso si stabilisce che se un medicinale che contiene più di 20 ppm di glutine, nell'etichetta deve essere riportato in evidenza: 'questa medicina contiene una presenza di glutine maggiore a 20 mg/kg' in modo da fornire una corretta informazione per i celiaci.

Trattandosi di una malattia abbastanza diffusa, pure gli addetti alla ristorazione, cioè cuochi e tecnici di cucina, devono essere informati sul tema Celiachia. Si sta parlando del Real Decreto 1396/2007 del 29 ottobre, che riguarda un vero e proprio modulo sulla sicurezza ed igiene nella manipolazione degli alimenti. Il personale addetto alla ristorazione, in particolare lo chef, deve conoscere le allergie e le intolleranze alimentari in modo da informare accuratamente la propria Clientela degli eventuali ingredienti a rischio presenti a menù. Il decreto afferma inoltre che non è sempre possibile ottenere nelle cucine di tutti gli stabilimenti di ristorazione le condizioni idonee per evitare la contaminazione crociata. Per questo motivo il suddetto decreto stabilisce l'onere dei ristoratori di informare chiaramente la presenza nei prodotti cucinati del glutine o di eventuali tracce.

Si menziona inoltre la legge 17/2011 del 5 luglio, comma 40,5 che riguarda il tema della sicurezza alimentare e della nutrizione. In essa si stabilisce l'obbligo nelle scuole infantili e centri scolastici la presenza di un menù senza glutine.

Nel 2015, infine, viene emanato il Real decreto 126, cioè una norma generale relativa alle informazioni che riguardano gli alimenti non confezionati che vengono venduti al consumatore finale. In essa si stabilisce l'obbligo di esporre chiaramente le informazioni sugli eventuali allergeni contenuti nei prodotti che vengono venduti al dettaglio o offerti nelle mense scolastiche. La suddetta norma tuttavia non affronta l'importante tematica della contaminazione crociata, essenziale per la patologia celiaca.

A livello europeo è stato svolto un lavoro puntuale sull'etichettatura dei prodotti senza glutine per facilitare l'identificazione degli stessi nei punti vendita. Il regolamento UE 1169/2011 del 25 ottobre identifica l'elenco degli ingredienti che possono provocare allergie e che di conseguenza devono essere inseriti in un apposito elenco con un chiaro riferimento alle sostanze cosiddetti allergeni. L'allergene deve essere evidenziato tramite un carattere diverso dagli altri, per dimensione, stile o colore di

fondo. Tale riferimento agli allergeni è d'obbligo sia negli alimenti confezionati, sia in quelli freschi sia nella ristorazione.

Già nel 2009 venne emanato il **regolamento (CE) 41/2009**. Lo stesso affermava che il contenuto di glutine dei prodotti destinati alle persone celiache non doveva superare i 100 mg/kg (etichetta: "con contenuto di glutine molto basso"). Inoltre, se la presenza di glutine è inferiore ai 20 mg/kg deve essere apposta la dicitura 'senza glutine'. Il regolamento dedica un paragrafo all'avena: essa, per le persone intolleranti al glutine deve essere prodotta, preparata e lavorata in modo da evitare le contaminazioni crociate, tramite un procedimento particolare.

Quando il Reg. 41/2009 è stato abrogato dal Reg. 609/2013, è stato per fortuna sostituito dal regolamento di esecuzione UE 828/2014 del 30 luglio che sancisce, alla stregua del 41/2009, che i prodotti con un contenuto minore di 20 ppm di glutine possono esporre l'informazione "senza glutine" mentre i prodotti con un contenuto minore di 100 ppm ma maggiore di 20, possono esporre la dicitura "a basso contenuto di glutine". E' inoltre previsto che la dicitura "senza glutine" possa essere accompagnata in aggiunta da altre diciture quali: 'adatto per le persone con intolleranza al glutine/celiaci' per i prodotti del libero commercio a rischio di contenere glutine (es. yogurt, cioccolato, ecc) ed 'elaborato specificatamente per persone con intolleranza al glutine/celiaci' per prodotti sostitutivi degli alimenti che per la maggior parte dei loro ingredienti nella versione tradizionale contengono glutine (es. pane, pasta, biscotti, ecc).<sup>15</sup>

## **Capitolo 2 : IL PERCORSO NORMATIVO IN ITALIA E UN FOCUS SUL MODELLO DI GESTIONE DELLA CELIACHIA IN LOMBARDIA**

### **Percorso normativo in Italia**

Il percorso normativo di indirizzo della patologia celiaca all'interno del Sistema Sanitario Nazionale ha avvio alla fine degli anni '60, quando furono diagnosticati i primi casi di persone affette da tale malattia. Fino ad allora la patologia celiaca, era pressoché sconosciuta. I celiaci erano spesso soggetti a meccanismi di alienazione dalla vita sociale attiva a causa del disagio alimentare associato alla patologia.

La prima conquista avvenne nel 1982 quando un'associazione venutasi a creare nel 1979 denominata AIC (Associazione Italiana Celiachia), fornì un contributo sostanziale tecnico-organizzativo a supporto della emanazione del **D.M. 1° luglio 1982**.<sup>16</sup>

Tale normativa introduceva il diritto alla fruizione gratuita degli alimenti senza glutine per le persone con patologia celiaca conclamata (prodotti al tempo molto costosi). A partire da tale Decreto si è sviluppato nel tempo un cammino virtuoso di maggior consapevolezza della malattia e delle sue conseguenze sanitarie e sociali, sia a livello della comunità scientifica e sanitaria, sia a livello del singolo celiaco. Ciò ha generato una diffusione di conoscenze sempre più aggiornate all'interno dei contesti sanitari e della società civile a vantaggio della qualità di vita dei celiaci e delle relative famiglie con ricadute positive anche sull'offerta sanitaria e commerciale dei relativi prodotti dietetici.

In seguito sono stati emanati il **decreto 111 del 27 gennaio 1992**<sup>17</sup> e il **DPR n. 131 del 19 gennaio 1998**<sup>18</sup>; essi disciplinano la materia relativa agli alimenti destinati ad una alimentazione particolare e rappresenteranno quindi la norma primaria di riferimento per la produzione degli alimenti senza glutine.

Ciononostante, la normativa dei prodotti senza glutine non era ancora pienamente matura in mancanza di regole puntuali e dettagliate per identificare le caratteristiche di un prodotto senza glutine consumabile in modo sicuro dai celiaci.

Il D.M. 1° luglio 1982 viene superato dal **D.M. 8 giugno 2001**<sup>19</sup> nel quale l'erogazione dei prodotti senza glutine entra a fare parte dei "Livelli Essenziali di Assistenza" (LEA). Tale norma identifica il fabbisogno calorico totale per i soggetti celiaci suddividendolo per sesso e fasce d'età. Tali valori sono calcolati per garantire ad un determinato assistito (caratterizzato da uno specifico sesso ed età) l'assunzione di una quantità

mensile di carboidrati attraverso prodotti senza glutine, basandosi sui "Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia per la popolazione italiana" (LARN). Basandosi sul fabbisogno calorico e sui prezzi dei prodotti senza glutine, il SSN ha identificato il tetto di spesa mensile concedibile al cittadino celiaco (si veda la tabella allegata ancora espressa in Lire/mese).

L'apporto giornaliero da carboidrati è calcolato in generale, celiaci compresi, in almeno il 55 per cento del totale delle calorie: nel caso del celiaco, circa il 35 per cento dell'apporto energetico totale deve derivare da alimenti senza glutine, mentre il restante 20 per cento da alimenti che ne sono naturalmente privi, come riso, mais, patate e legumi.

Allegato 1

	Fabbisogno calorico		Tetto di spesa migliaia di lire/mese			
	M	F	M	F	M	F
6 mesi – 1 anno	900	900	315	315	86	86
fino a 3,5 anni	1300	1300	455	455	120	120
fino a 10 anni	2000	2000	700	700	182	182
età adulta	3000	2200	1050	770	270	190

Figura 13: primo tetto mensile stabilito dal SSN

Con il **Decreto Veronesi del 5 Luglio 2001**<sup>20</sup>, i prodotti definiti 'dietetici senza glutine' entrano a fare parte di un vero e proprio Registro Nazionale.

La **legge numero 123 del 4 luglio 2005**<sup>21</sup> sottolinea che la celiachia è una malattia sociale. Questa legge prevede specifiche norme di adattamento dei servizi di ristorazione collettiva alle necessità dei celiaci e sancisce di fatto una discontinuità significativa con il passato, evidenziando una presa di consapevolezza da parte delle istituzioni della rilevanza sociale della patologia. In essa si prevede esplicitamente la necessità di una puntuale formazione della classe medica al riguardo della malattia celiaca "al fine di facilitare l'individuazione dei celiaci, siano essi sintomatici o appartenenti a categorie a rischio".

Seppure il tema della Celiachia stava acquisendo sempre più importanza, non si disponeva ancora di parametri ufficiali che sancivano le caratteristiche degli alimenti senza glutine che, nel caso di assunzione quotidiana, non recassero disturbi o sintomatologie ai celiaci conclamati.

Il **Regolamento UE 41/2009**<sup>22</sup> introduce l'etichettatura dei prodotti specifici per il consumo dei celiaci. Questo Regolamento è stato abrogato e sostituito con l'828/2014.

Già con la direttiva 89/398/CEE l'industria alimentare aveva elaborato una gamma di prodotti 'senza glutine'. Tuttavia, poiché l'estrazione del glutine dai cereali è un processo complesso, i relativi prodotti ne contengono inevitabilmente residui. La suddetta normativa ha anche stabilito che un prodotto è adeguato per l'alimentazione del celiaco se presenta un limite di glutine residuo inferiore a 20 ppm. La rivoluzione del 41/2009 è stata la dicitura senza glutine anche per i prodotti del libero commercio e l'attenzione alla contaminazione.

Con la **Circolare del Ministero della Salute n. 27673 del 07 luglio 2015**<sup>23</sup> viene stabilito che per riportare in etichetta diciture sull'assenza di glutine (o eventualmente residui bassi dello stesso) l'alimento deve essere realizzato attraverso materie prime che vengono controllate e poi selezionate secondo un piano di autocontrollo, il quale si dimostri adeguato a gestire, con efficacia, il rischio di contaminazioni.

Nell'arco di quindici anni, dunque, la tematica Celiachia, come sopra evidenziato, ha fatto passi avanti su molteplici fronti. Sia una informazione sempre più puntuale e diffusa, sia un perfezionamento delle tecniche di diagnosi e cura del paziente, hanno determinato un innalzamento delle garanzie di salute dei celiaci che oggi possono contare su una pleora di servizi di ottima qualità anche nel campo della ristorazione.

Nonostante ciò, le regioni italiane e addirittura le singole ASL di una specifica regione, si comportano tutt'oggi in modo disomogeneo in merito ai servizi erogati per i celiaci e alla modalità stessa con cui questi vengono erogati.

Il 30 luglio 2015 viene firmato l'accordo tra il governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano dove viene approvato il documento "Protocollo per la diagnosi e il follow up della celiachia" in cui vengono definite modalità specifiche ed omogenee di diagnosi e cura della patologia su tutto il territorio nazionale.

L'applicazione della suddetta normativa in tutti i centri nazionali di diagnosi e cura della celiachia ha contribuito in modo determinante a migliorare le specificità delle diagnosi, riducendo al contempo gli errori.

La normativa contiene il protocollo che sancisce puntualmente il percorso che il celiaco deve intraprendere a seguito della diagnosi della malattia, i follow up orientati alla verifica della dieta e all'aderenza delle terapie e alla sorveglianza dell'insorgenza di eventuali complicanze.

Con l'introduzione dei nuovi LEA a seguito dell'**accordo stato-regioni del 6 luglio 2017**<sup>24</sup>, la celiachia è stata inserita negli elenchi delle malattie croniche per la sempre maggior incidenza della patologia sulla popolazione generale (rapporto diagnosi

popolazione generale pari a 1:5000). In conseguenza di ciò i percorsi di diagnosi e cura della patologia sono rientrati nel dominio di competenze delle regioni.

Il **decreto 10 agosto 2018**<sup>25</sup> ha introdotto una revisione dei tetti massimi di spesa, presumibilmente avvenuta a seguito del riscontro di un generale calo dei prezzi registrato a seguito della sempre più diffusa apertura all'erogazione dei prodotti senza glutine da parte di ulteriori canali di distribuzione.

Il nuovo decreto conferma il diritto all'erogazione gratuita degli alimenti, pur introducendo una riduzione media dei tetti di spesa del 19%. Di seguito la tabella che mostra i nuovi limiti mensili divisi per sesso e fasce d'età.

Fasce di età	Limite mensile maschi (€)	Limite mensile femmine (€)
6 mesi - 5 anni	56	
6 - 9 anni	70	
10 - 13 anni	100	90
14 - 17 anni	124	99
18 - 59 anni	110	90
≥ 60 anni	89	75

*Figura 14: tetti mensili attuali stabiliti dal SSN*

### La revisione dei tetti di spesa e del registro nazionale dei prodotti senza glutine

Con il decreto 10 agosto 2018 si è venuto a creare scompiglio all'interno del sistema Celiachia nelle varie Regioni italiane. Con questa legge è stato modificato il tetto di spesa dedicato ai celiaci e vi è stata una modifica del Registro Nazionale dei prodotti senza glutine.

Nell'agosto del 2018 è stato pubblicato in gazzetta ufficiale il decreto limiti massimi di spesa per l'erogazione dei prodotti senza glutine. Prima di emettere il decreto sono stati svolti due anni di lavoro dove sono stati coinvolti diversi enti, cioè il Governo, Associazioni di produttori, AIC e classe medica. Tutti questi enti si sono impegnati a cercare una soluzione per continuare a garantire l'assistenza alle persone che hanno la patologia nonostante ci si è trovati in un periodo di crisi economica in cui i celiaci venivano accusati dalla società di essere sostanzialmente dei privilegiati.

In questo paragrafo si cerca di capire il perché si è arrivati ai tagli dei buoni mensili per i celiaci. Tutto incomincia nel 2013, anno in cui l'Europa abolisce la definizione di

prodotto dietetico, considerato un alimento destinato ad una alimentazione particolare. Tra questi alimenti facevano parte pure gli alimenti senza glutine. Per questo motivo si è verificata una vera e propria battaglia istituzionale dove si è arrivati alla conclusione che i prodotti senza glutine sono stati esclusi dal gruppo dei prodotti speciali e sono entrati a far parte di alimenti di consumo corrente. Tutto ciò ha messo quindi a rischio l'assistenza ai celiaci nella penisola italiana, la quale si basava sull'erogazione del prodotto dietetico destinato ad una alimentazione particolare: se i prodotti senza glutine diventano alimenti di consumo comune non esiste più la motivazione da parte dello Stato di erogarli gratuitamente. Per questo motivo è stato di fondamentale importanza l'intervento delle Associazioni Celiachia e del Governo italiano le quali hanno combattuto per definire gli alimenti senza glutine come prodotti utili per effettuare una terapia per le persone che soffrono di tale Patologia. Cosa si è riusciti ad ottenere? Questi enti hanno ottenuto un'importante disposizione del legislatore europeo, cioè di affiancare alla dicitura "senza glutine" la frase "specificamente formulato per celiaci" in modo da riuscire a distinguere tali prodotti da quelli di consumo comune permettendo così di mantenere la loro erogazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale. La revisione della norma prevedeva comunque un aggiornamento del quadro normativo italiano dove, analizzando vari fattori, le istituzioni hanno rivisto e razionalizzato la spesa pubblica per i celiaci. Come per la definizione del tetto mensile deciso nel 2001, il Tavolo di lavoro ha utilizzato i fabbisogni energetici medi aggiornati al 2014 e i prezzi rilevati nel mercato: infatti, dall'analisi dei dati Nielsen è emerso che dal 2011 si è rilevato una diminuzione media dei prezzi dei prodotti senza glutine del 7% circa in Farmacia fino ad un calo del 33% nei supermercati.

Per il calcolo del nuovo tetto mensile si è utilizzato lo stesso metodo applicato nel 2011: *"la quota si ottiene incrociando il fabbisogno calorico medio mensile che deve derivare dagli alimenti sostitutivi ed il costo medio a caloria dei prodotti rilevato nel mercato italiano."*<sup>26</sup>

I tetti di spesa per i celiaci sono strettamente correlati ai "Livelli di Assunzione di Riferimento di Nutrienti ed energia" (LARN) che sono stati pubblicati dalla "Società Italiana di Nutrizione Umana" (SINU) ed aggiornati nel 2014, i quali tengono conto degli stili di vita prevalenti, considerando pure l'attività fisica di un individuo in modo da incentivare uno stile di vita attivo: è per questa motivazione che i tetti mensili subiscono delle variazioni per sesso ed età, in quanto è noto che una donna ha bisogno di un fabbisogno calorico giornaliero minore rispetto ad uomo e un bambino rispetto ad un adulto. È importante tenere in considerazione che i valori mensili sono tutti incrementati

di un 30% per tenere conto delle particolari esigenze nutritive che può avere un cittadino celiaco (esempio: uno sportivo agonista o un operaio che svolge lavori pesanti ha bisogno di più energie rispetto ad altre persone).

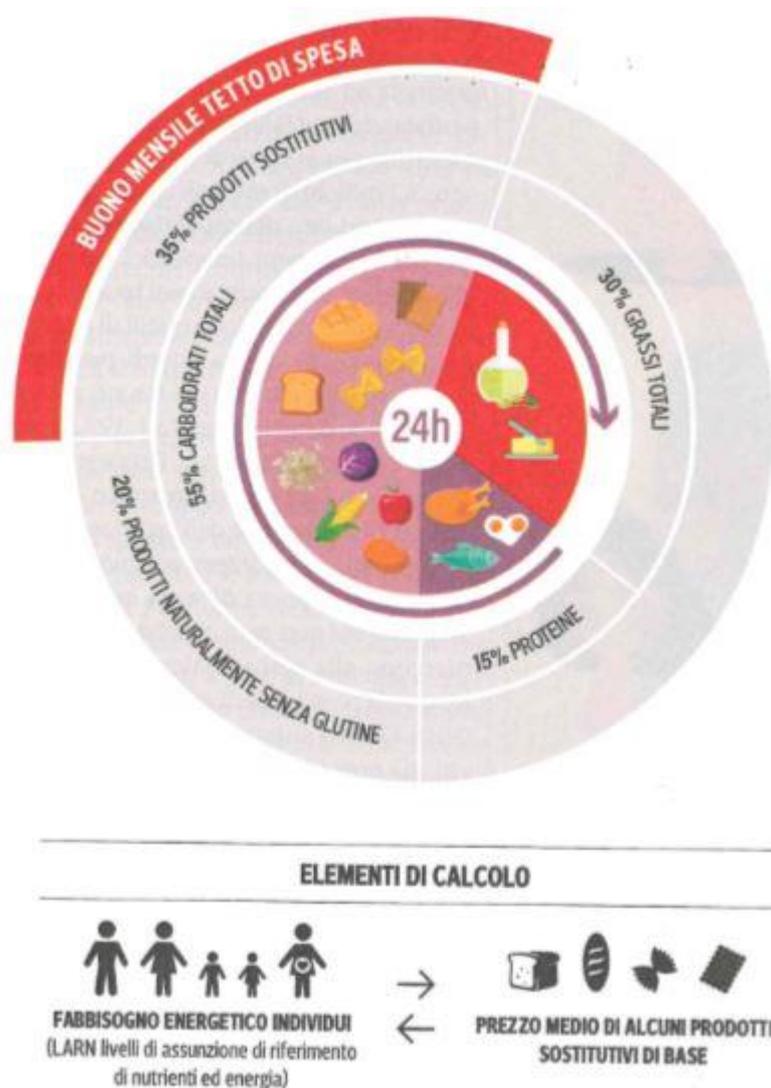


Figura 15: elementi di calcolo per il fabbisogno calorico di prodotti senza glutine per un celiaco

All'applicazione del decreto 10 agosto 2018 è seguita una grande confusione a livello nazionale. Il ministero, a seguito dell'emissione del decreto, ha emesso una circolare in cui dichiarava che i tetti venivano introdotti nel territorio italiano dal 12 settembre 2018, nonostante il decreto lasciasse sei mesi di tempo al Ministero della Salute per la revisione del RNA ed altri tre mesi di tempo alle regioni di applicare i tetti. A seguito di ciò ci sono state alcune regioni che si sono attivate nell'immediato per attivare il nuovo tetto ed altre che hanno iniziato in tempi diversi.

## Il Modello lombardo celiachia

Regione Lombardia ha sviluppato un sistema denominato 'Nuova Celiachia', costituito da un servizio e una relativa piattaforma a supporto, con il fine di facilitare l'acquisto dei prodotti senza glutine per i cittadini con celiachia conclamata presso i punti vendita convenzionati. Il servizio 'Nuova Celiachia' permette al cittadino celiaco di utilizzare il proprio budget - in modalità digitalizzata - nelle farmacie, nei Negozi della Grande Distribuzione Organizzata (GDO) convenzionati e nei negozi specializzati, all'interno di una rete integrata che supporta la libera circolazione anche oltre i confini regionali di appartenenza.

Questa piattaforma consente al cittadino di pagare gli alimenti senza glutine direttamente in cassa utilizzando il proprio budget disponibile, inserendo nel POS la tessera sanitaria e digitando il PIN per autorizzare la transazione.

## L'architettura del Servizio Celiachia

L'architettura di riferimento che regola il Servizio è costituita da un sistema informativo sito nella Server Farm della Regione Lombardia gestita da ARIA S.p.A. che ospita la "base dati" degli Assistiti Celiaci in Lombardia. Tale "base dati" viene costantemente aggiornata dall'anagrafe regionale che garantisce un costante allineamento e pulizia del dato, attraverso l'automatico update delle posizioni anagrafiche al presentarsi di specifici eventi, quale ad esempio, migrazione del cittadino fuori dai confini regionali, nazionali, il suo decesso, etc. Si ottiene in tal modo una garanzia della corretta erogazione del Servizio in quanto le posizioni anagrafiche sono verificate in tempo reale ed avallata la decurtazione del budget a fronte di una spesa, solo se l'avente diritto ne ha pieno titolo. Ovvero:

- ✓ Possiede l'esenzione per l'accesso al Servizio Celiachia a carico del SSR;
- ✓ È residente in Lombardia;
- ✓ Non è deceduto;
- ✓ Ha un budget disponibile che copre il costo dell'acquisto dei prodotti nella specifica transazione.

Il Servizio è dunque basato su un sistema informativo centrale che funge da "autorizzatore di transazione" e che allo scopo contiene le anagrafiche degli aventi diritto e il budget a disposizione di ciascuno che viene decurtato ad ogni acquisto sostenuto. I negozi e le Farmacie che erogano i prodotti per Celiaci per conto del SSR sono integrati al sistema Regionale di autorizzazione e colloquiano con esso attraverso connessioni di rete internet securizzate.

Nel modello lombardo, il Celiaco che intende fare la propria spesa in un Centro Commerciale, in un Negozio specializzato o in Farmacia, acquista i prodotti di interesse e si reca in cassa senza alcun onere di distinzione o organizzazione dell'acquisto tra prodotti scelti; è il sistema di cassa dell'esercizio commerciale che, attraverso la lettura dei codici a barre dei prodotti in acquisto (i cosiddetti EAN), automaticamente suddivide la spesa in due subtotali, uno relativo ai prodotti per celiaci e l'altro ai restanti prodotti. L'operatore, avvertito dal sistema di cassa, chiede al cittadino se intende pagare con CNS i prodotti per celiaci. Se il cittadino è abilitato al Servizio, in autonomia inserisce la CNS (Carta Regionale dei Servizi) nel POS o nel lettore SMartCard e digita il PIN personale.

Tale azione abilita una chiamata verso il Sistema Informativo della Celiachia che in tempo reale identifica il possessore della CNS attraverso l'abbinamento tra il codice PIN personale ed il Seriale della CNS, quest'ultimo rilevato attraverso la lettura della memoria della smartcard svolta dal POS o dalla smartCard. Il sistema informativo della Celiachia, preventivamente all'autorizzazione della transazione, è in grado di verificare sistematicamente:

- ✓ L'identità del cittadino ed il suo diritto a fruire del Servizio
- ✓ Il budget disponibile e la sua congruenza con il valore di spesa da autorizzare (spesa  $\leq$  budget disponibile)

Se l'esito del controllo è positivo, restituisce alla cassa un codice di autorizzazione e il valore del budget residuo, mentre la cassa ritorna obbligatoriamente il codice dello scontrino fiscale.

Nel caso di esito negativo del controllo, si presentano le seguenti casistiche:

- ✓ Se il cittadino non ha diritto al Servizio la transazione viene semplicemente negata
- ✓ Se il budget non è disponibile o è inferiore al valore dell'acquisto, la transazione viene negata e restituito alla cassa il valore del budget a disposizione.
- ✓ Se il budget residuo è zero non è possibile procedere all'acquisto mediante CNS; eventualmente il cittadino può decidere di acquistare i prodotti pagando autonomamente la transazione
- ✓ Se il budget residuo è inferiore al valore di acquisto ma superiore a zero, il cittadino può chiedere di esaurire il budget a disposizione e pagare autonomamente i prodotti eccedenti, oppure stornare i prodotti fino a rientrare nel budget disponibile

La transazione descritta, ancorché complessa a dirsi, in realtà corrisponde ad un processo fluido perfettamente integrato alle normali prassi operative degli esercizi commerciali e delle abitudini di acquisto di tutti i cittadini.

Proprio la semplicità del processo di acquisto e l'ampliamento dell'offerta di prodotti determinata dall'inclusione della Grande Distribuzione, il modello lombardo è stato da subito oggetto di interesse da parte di tutte le regioni Italiane, anche per la positiva pubblicità diffusa sia dal passaparola dei cittadini sia attraverso le Associazioni di Categoria, sia attraverso il mondo dei social.



## I valori perseguiti nella progettazione del Servizio

Regione Lombardia con il Servizio Celiachia ha inteso rispondere concretamente ai propri cittadini perseguendo alcuni valori con i quali intende basare la progettazione di tutti propri servizi.

Tali valori sono di seguito sintetizzati:

- ✓ Libera circolazione dei cittadini su tutto il territorio regionale. In precedenza, permaneva il vincolo in carico al Cittadino di comprare i prodotti presso le farmacie e i negozi specializzati della ASL di residenza;
- ✓ Mercato aperto in cui la concorrenza stimola un'azione benefica sui prezzi e sulla qualità. Ad oggi si è rilevata una diminuzione dei prezzi del 15% (crf. Incontro del 20 ottobre 2015 con rappresentanti Associazione Italiana Celiaci);
- ✓ Libertà di scelta dei cittadini che possono approvvigionarsi sia presso le farmacie e i negozi specializzati, sia presso la GDO;
- ✓ Trasparenza: il cittadino potrà conoscere le informazioni relative al budget disponibile ed alle spese effettuate sul Portale Cittadino e sulla APP Celiachia;
- ✓ Comodità: i cittadini durante la loro spesa settimanale possono approvvigionarsi di prodotti a carico SSR per i quali normalmente è necessario recarsi presso le farmacie o l'ASL;
- ✓ Semplicità: alla Cassa del punto vendita il cittadino non ha l'onere di differenziare la spesa nell'effettuare conti distinti per la quota parte dei prodotti per Celiaci in carico al SSR: la cassa in automatico richiede l'attestazione mediante CNS e PIN Celiachia fornendo di ritorno le informazioni circa il budget regionale disponibile e residuale e offrendo la possibilità di pagare "cash" i prodotti che superano il budget di spesa;
- ✓ Maggiore scelta di prodotti per l'arricchimento dell'offerta dovuta all'inclusione di un mercato più ampio;
- ✓ Tutela della privacy e sicurezza del circuito: i dati personali e sensibili del cittadino non sono scambiati in rete e i sistemi informativi della GDO non trattengono alcuna informazione sulla sua identità né tanto meno sul suo stato di salute. La GDO si è specificatamente organizzata e la maggior parte dei punti cassa presentano i lettori POS direttamente rivolti ai cittadini, per far in modo che la CRS o CNS sia inserita in autonomia, salvaguardando ulteriormente la piena riservatezza della transazione.

In particolare, un aspetto sul quale è stata posta particolare attenzione è stato quello di garantire al cittadino Celiaco una esperienza d'uso il più riconducibile possibile alle normali prassi con cui una famiglia si approvvigiona per la spesa quotidiana, attenuando se non eliminando, quanto possibile, prassi specifiche riconducibili ad uno stato patologico, il tutto per garantire inclusività ed evitare aspetti che possano alimentare fenomeni di isolamento.

Nei capitoli di questa tesi saranno forniti dati che avvalorano quanto sopra riportato in termini dei benefici derivanti sia dall'apertura del mercato, sia dalla libera circolazione dei cittadini sul territorio regionale e nazionale.

### Le scelte operative alla base della garanzia di riservatezza del cittadino

L'attenzione prevalente con cui si è proceduto nella progettazione è stata quella di garantire al cittadino celiaco la maggior riservatezza possibile nelle attività di approvvigionamento, eliminando in tali fasi la necessità/possibilità di un riconoscimento da parte dell'operatore durante il processo di cassa.

Per quanto riguarda gli esercizi commerciali differenti dalle Farmacie, si è stabilito che il cittadino, all'atto del pagamento dei prodotti acquistati attraverso l'uso della CNS, dovesse inserire la CNS nel POS o nel lettore smartcard in piena autonomia senza cederla ad un operatore; tale accortezza è stata introdotta e sollecitata proprio per limitare il più possibile l'identificazione anagrafica del cittadino che effettua l'acquisto, anche se il portatore della CNS potrebbe non essere la persona a cui è destinato l'acquisto, ovvero il celiaco.

Infatti, avvalendosi del modello di legge previsto dalla normativa nazionale per l'erogazione di prestazioni a carico del SSN ("Legge 24 novembre 2003, n. 326, art. 50") che non vincola il ritiro della prestazione da parte del destinatario della stessa, ponendo come unica condizione di accesso al Servizio la verifica del Codice Fiscale del cittadino (realizzata nel caso della Celiachia dal sistema informativo in tempo reale), si è ottenuto sia la possibilità di una delega all'acquisto a persone di fiducia del celiaco, sia la possibilità di pieno anonimato della transazione dello stesso che eventualmente svolge l'acquisto di persona.

Il PIN della CNS rilasciato dalla ATS al momento della attivazione del Servizio al cittadino è un PIN applicativo e differisce da quello della CNS che ha valenza certificatoria e dunque quest'ultimo non cedibile dal cittadino a terzi. Il PIN applicativo è di proprietà del cittadino celiaco il quale può regolarmente cederlo a persone di fiducia senza incorrere a sanzioni amministrative.

Parimenti, si è convenuto con gli esercizi commerciali, che i POS e i lettori di smartcard fossero rivolti al cittadino in modo che in nessun modo fosse rilevabile l'identità dell'assistito possessore della CNS, banalmente con la consegna della CNS all'operatore di cassa. In tutti i supermercati lombardi, oggi il cittadino inserisce, per il pagamento con voucher, la CNS nel POS in autonomia.

Tra l'altro il progetto ha comportato una ricaduta positiva anche per i normali pagamenti di prodotti commerciali in quanto, a seguito di quanto convenuto per l'erogazione di prodotti per celiaci, anche per le normali carte di debito/credito il cittadino non si è trovato più nelle condizioni di consegnarla al cassiere/cassiera la suddetta carta, ma è supportato ad agire autonomamente.

Tale soluzione, oltre a garantire la riservatezza del cittadino, ha comportato una semplificazione dell'architettura privacy in quanto ha permesso, non essendoci un trattamento di dati personali svolto dagli operatori cassa, di evitare la nomina degli stessi a responsabili del trattamento dati da parte dei titolari rappresentati dalle ATS.

Il sistema informativo inoltre è stato realizzato in modo che i negozi commerciali non possano risalire all'identità del cittadino attraverso l'analisi delle transazioni informatiche sui propri sistemi in quanto i dati sono sistematicamente cifrati. Inoltre, nessuno dei dati scambiati tra il sistema dell'esercente e il sistema Regionale per la transazione, ancorché cifrato, è direttamente identificativo del cittadino.

### **Il macro-modello del processo Celiachia**

La piattaforma software della celiachia si occupa della gestione di tutte le fasi del processo: a partire dalla registrazione del cittadino fino al arrivare alla validazione delle competenze nei punti vendita, e dalla rendicontazione alle evidenze di rimborso.

Esiste quindi un processo che ci permette di capire come funziona la piattaforma, chi sono gli attori coinvolti e in quali fasi del processo.

Le tre macrofasi del processo sono:

- ✓ Registrazione
- ✓ Acquisto
- ✓ Rendicontazione e monitoraggio della spesa

### **Registrazione**

In questa fase il cittadino si reca presso un medico specialista per la diagnosi di patologia celiaca. Se la diagnosi risulta positiva, il cittadino presenta il certificato di

diagnosi all'Azienda Sanitaria al fine di ottenere l'esenzione e l'autorizzazione al budget celiaco. L'operatore sanitario inserisce quindi i dati del cittadino nel sistema 'Nuova Celiachia', ed in base alle sue caratteristiche (età e sesso) viene determinato il fabbisogno (con il relativo fondo di spesa del cittadino in questione).

A livello informativo, i soggetti coinvolti sono l'operatore dell'azienda sanitaria che inserisce nel sistema i dati identificativi del cittadino affetto da Celiachia e Lombardia Informatica che ha il compito di rilasciare il PIN associato alla tessera sanitaria da potere utilizzare per spendere il budget disponibile.

### *Acquisto*

In questa fase il cittadino può recarsi presso qualsiasi punto vendita convenzionato per acquistare i prodotti senza glutine. Il cittadino, quando si reca in uno di questi centri, può comprare sia prodotti convenzionati che non; è il sistema di cassa del punto vendita che riconosce quali sono i prodotti convenzionati e calcola il costo in un conto separato. Essendo il punto vendita convenzionato, al momento della transazione, si collega alla piattaforma Nuova Celiachia, la quale verifica il residuo del budget del cittadino, e approva o nega l'autorizzazione alla transazione.

Nella fase di acquisto gli attori coinvolti sono le farmacie, GDO convenzionate e negozi specializzati.

Si nota che il cittadino non deve fare altro che utilizzare la tessera sanitaria ed il PIN associato, mentre il venditore non ha alcuna differenza nel trattamento di un cittadino celiaco che fa la spesa da un cittadino che non ha la patologia. Per tutto il resto si occupa la piattaforma creata da regione Lombardia.

### *Rendicontazione e monitoraggio della spesa*

In questa fase la piattaforma acquisisce il flusso di rendicontazione dai punti vendita, ne verifica la consistenza e certifica la spesa verso le aziende sanitarie e le regioni. In questa fase, quindi, il cittadino non ha voce in capitolo e sono coinvolti solo punti vendita, regione Lombardia e la piattaforma. Con la rendicontazione, le aziende sanitarie possono accedere ai report prodotti dalla piattaforma in modo da autorizzare il rimborso dei prodotti agli esercenti.

Il sistema Regionale Celiachia, gestendo le erogazioni di tutti i cittadini celiaci, è in grado di produrre reportistica anonimizzata per le analisi epidemiologiche necessarie alle ATS e a Regione.

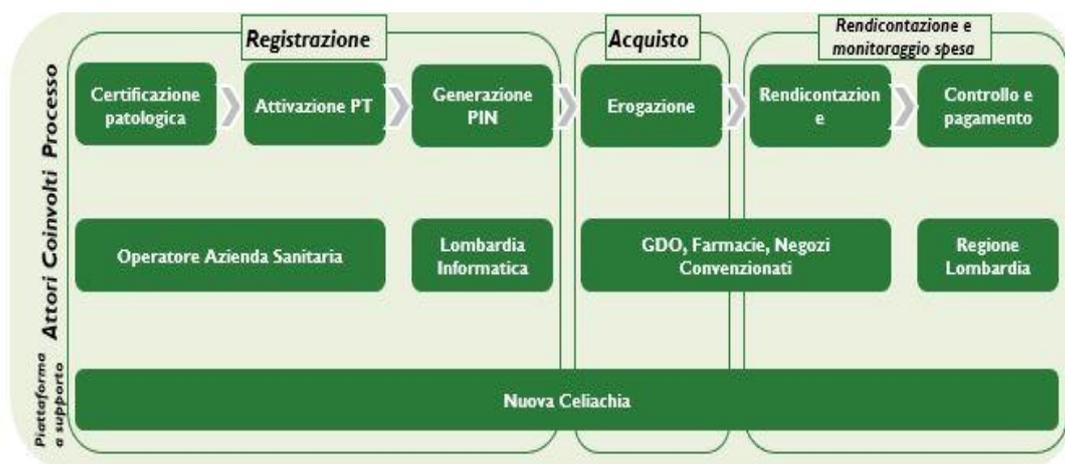


Figura 16: processo di registrazione-acquisto-rendicontazione

Il modello della rendicontazione del sistema Celiachia Lombardo costituisce uno dei fattori di maggior innovazione in quanto garantisce sia il Sistema Regionale nei suoi pagamenti sia gli esercizi commerciali senza richiedere alcun foglio di carta e certificando le transazioni attraverso un sistema che produce evidenze a carattere probatorio.

La transazione all'atto dell'acquisizione dei prodotti da parte del cittadino infatti prevede uno specifico scambio di dati tra la cassa dell'esercizio commerciale ed il sistema regionale di autorizzazione budget finalizzato a garantire la transazione a tutti gli stakeholder del progetto, ovvero:

✓ **Al cittadino:**

Il cittadino utilizzando una CNS e un PIN segreto per la transazione, accede ad un livello di sicurezza a standard bancario, basato sullo scambio di due dati riservati. Il furto del PIN non è sufficiente per poter fruire del budget in quanto occorre anche la CNS;

✓ **All' esercente commerciale o alla Farmacia**

L'esercente ha la garanzia di pagamento, in tempi contenuti, di tutti i codici EAN rimborsabili di una determinata transazione individuata dai codici scambiati on line

✓ **Al sistema Regionale di controllo**

Tutte le transazioni per essere liquidate vengono sottoposte ad un sistema di certificazione che prevede la verifica puntuale che l'esercente abbia correttamente prodotto il numero del Codice Scontrino, il codice di autorizzazione (entrambi scambiati in tempo reale durante la transazione e ripresentati in fase di rendicontazione), i codici EAN dei prodotti con il relativo budget autorizzato.

Il sistema regionale verifica la correttezza dei dati esibiti in rendicontazione, ovvero la coincidenza degli stessi con quelli comunicati in tempo reale in fase di autorizzazione alla cassa, la congruenza del budget chiesto a rimborso con quello autorizzato e la rimborsabilità dei codici EAN oggetto della transazione.

Poiché ogni acquisto e relativa transazione contiene il numero codice scontrino ed essendo il sistema di cassa "sicurizzato", è sempre possibile risalire alla transazione ed ai prodotti che l'hanno caratterizzata in un ambito a carattere probatorio. Ne risulta un sistema solido, sistematico e opponibile nei risultati di controllo.

### Le evoluzioni del Servizio Celiachia lombardo in collaborazioni con ulteriori regioni

Uno dei pregi del Servizio in essere in Lombardia è la semplicità di utilizzo per tutti gli stakeholder che vi partecipano, innanzitutto del cittadino. Il processo di acquisto dei prodotti in qualsiasi esercizio commerciali è fluido e riconducibile alle normali prassi di spesa quotidiane, facilitando l'integrazione sociale di soggetti che facilmente possono cadere in meccanismi di estraneazione causati dai vincoli alimentari.

Il passaparola spontaneo tra i cittadini, sui social e nelle AIC delle varie regioni, hanno facilitato una evoluzione del Servizio Lombardo in ottica di riuso Application Service Provider (Riuso ASP).

Diverse regioni italiane infatti hanno chiesto informazioni sulla soluzione lombarda e ciò ha promosso lo sviluppo di un progetto che potesse rispondere sia alle istanze di informatizzazione delle diverse Regioni, sia alle istanze proprie dei cittadini celiaci, in particolare la necessità di mobilità e di apertura del mercato, tutt'oggi ancora piuttosto assenti o sviluppate in modo non uniforme nel panorama nazionale.

Il riuso ASP prevede, anziché la cessione dei sorgenti software ad una Pubblica Amministrazione per l'implementazione "ex novo" del Servizio, appunto un riuso fruito direttamente come Servizio erogato da un Service Provider (in questo caso da Regione

Lombardia) che detiene il sistema informativo centrale ma si integra con le Regioni Aderenti per erogare lo specifico servizio di ciascuna regione.

In tale contesto, l'unico sistema informativo che eroga i differenti servizi attivi per ciascuna regione aderente al modello, è configurato in istanze segregate per ciascuna regione a garanzia del rispetto della privacy dei cittadini e della sicurezza delle transazioni. Tuttavia, tra i benefici del modello ASP vi è anche la facilità con cui è possibile, in sicurezza, generare servizi a caratura inter-regionale, come la possibilità per cittadini con residenza in una regione x, ad esempio Regione Lombardia, di recarsi a fare la spesa di prodotti celiaci fruendo del proprio budget di competenza in un'altra regione y, ad esempio la Liguria. È chiaro il valore insito in un tale servizio: finalmente il cittadino può fruire di un Servizio erogato nella sua ASL o Regione laddove ha necessità di recarsi per lavoro o per turismo senza subire limitazioni geografiche oggi assolutamente desuete rispetto al mondo interconnesso vigente.

Oltre alla libera mobilità dei propri cittadini le regioni aderenti fruiscono di vantaggi direttamente proporzionali alla mobilità attiva presente sui loro territori.

Nell'esempio sopra esposto della Liguria e della Lombardia, ma ciò vale per la maggior parte delle regioni italiane, nel modello di riuso ASP queste ottengono il notevole beneficio di promuovere i propri territori con le relative Farmacie ed Esercizi commerciali, attirando i cittadini a spendere in loco il budget proveniente dalle regioni di residenza. Considerando che milioni di cittadini lombardi si recano in Liguria si ottiene il duplice vantaggio di fornire un Servizio valutato positivamente dai cittadini stessi e di aumentare i clienti nelle proprie Farmacie ed esercizi commerciali.

La piattaforma sviluppata da Regione Lombardia è un sistema che nativamente nasce come infrastruttura multi-istanza. Ciò ha reso possibile a Regione Lombardia, attraverso la Delibera XI/111 del 15 Maggio 2018, di offrire a tutte le regioni l'opportunità di aderire al progetto celiachia secondo il modello riuso ASP, in modo da limitare la spesa complessiva di realizzazione del Servizio e uniformare, ove possibile, la user experience dei cittadini nelle varie regioni.

Nell'ambito del servizio interregionale ciascuna regione disporrà della propria anagrafica in un ambiente separato rispetto alle altre regioni.

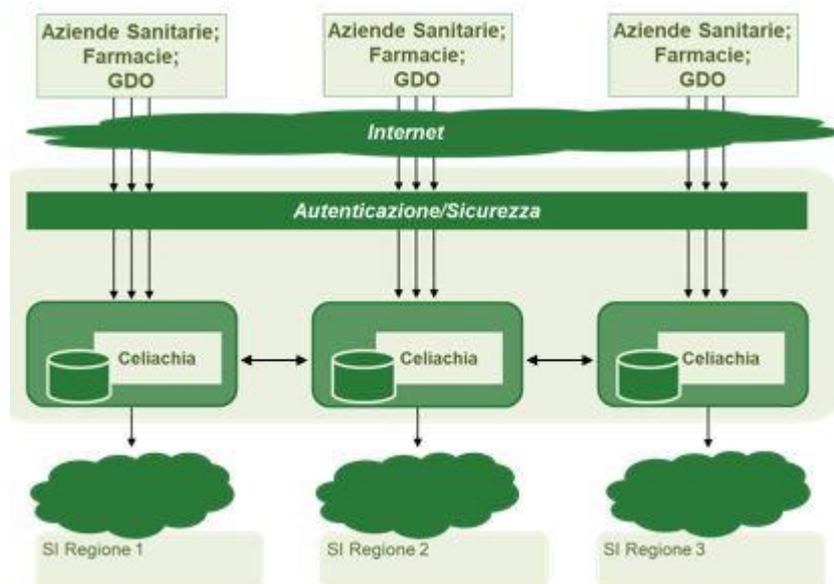


Figura 17: datawarehouse Sistemi tra le Regioni italiane

Il modello della Celiachia inter-regionale è in corso di diffusione ed oggi già la Regione Toscana eroga il Servizio nella modalità descritta. Alla data odierna, ovvero in ottobre 2019, le seguenti regioni stanno avviando il progetto in collaborazione con Regione Lombardia:

1. Toscana (già attiva)
2. Veneto
3. Lazio
4. Friuli-Venezia Giulia
5. Liguria
6. Provincia autonoma di Bolzano (primi incontri di confronto)
7. Sicilia (manifestazione di interesse tramite stampa nazionale)

#### Modello di funzionamento del sistema Celiachia ASP

Il sistema Celiachia ASP, già operativo con Regione Toscana è basato sulla realizzazione di singole istanze software ed hardware segregate ma interconnesse attraverso strati software securizzati.

Come per il modello lombardo, anche il Servizio Celiachia ASP è caratterizzato da una relazione diretta tra esercizi commerciali e ASL di competenza territoriale. Si intende con tale affermazione che, ad esempio, una Farmacia o un esercizio commerciale sito sul territorio di Monza, invia la rendicontazione delle sue prestazioni erogate alla ATS di Monza Brianza, indipendentemente dalla ATS di residenza dell'assistito che ha

effettuato la spesa. È il sistema informativo della Celiachia che poi ricompone la competenza della spesa, riconducendo il valore di spesa al budget della AST di residenza dell'Assistito.

In Regione Lombardia non è stato necessario fruire della suddetta riconduzione del budget in quanto il finanziamento delle ATS avviene in base al valore economico della produzione e non del consumo<sup>1</sup>. Resta il fatto che il Servizio Celiachia ASP è in grado di servizi i vari modelli di finanziamento in essere nelle varie regioni italiane, fornendo il dettaglio di produzione e consumo per singola ASL.

Quanto precisato è utile anche per comprendere come funziona il modello di Celiachia ASP in caso di mobilità di un cittadino in una diversa regione però aderente al Servizio inter-regionale.

Per esemplificare utilizziamo il caso ipotetico di un cittadino toscano che si reca per lavoro a Milano. Va sottolineato che il suddetto servizio non è al momento disponibile e presumibilmente verrà attivato ad inizio anno 2020. Nel momento in cui il suddetto cittadino si reca in un esercizio commerciale per effettuare una spesa di prodotti per Celiaci con la propria CNS, all'atto dell'introduzione della tessera nel POS per autorizzare la transazione, il sistema invocherà il Servizio cercando il cittadino su una Base dati composta da Numero Seriale della CNS, PIN riservato, Regione di residenza. Rilevata la tripletta di pertinenza (Seriale + PIN + Regione di residenza), il sistema è in grado di verificare il diritto del cittadino alla fruizione del Servizio ed il budget disponibile; il seguito del processo è già stato descritto in una precedente sezione della tesi.

Inoltre, analogamente a quanto descritto in precedenza, la transazione effettuata dal cittadino toscano sarà posta a pagamento dal negozio commerciale o Farmacia appartenente al territorio della ATS di Milano attraverso il Servizio di rendicontazione, pur essendo la spesa di competenza della ASL Toscana di appartenenza del cittadino. A tale riguardo si descrive nel seguito come avviene il Servizio di gestione della mobilità nel modello inter-regionale; la specificità di tale servizio evidenzia un aspetto di notevole semplificazione che viene apportata in uno dei processi più complessi in carico alle ASL/Regioni, ovvero il sistema di compensazione.

Ciascuna Regione che eroga Servizi a cittadini residenti in altre Regioni, annualmente chiede a rimborso alla Regione di residenza tutte le spese sostenute per il suddetto

---

<sup>1</sup> Per "produzione" si intende tutte le prestazioni erogate da una ATS indipendentemente dalla provenienza del cittadino a cui è stata erogata. Per "consumo" si intende tutte le prestazioni erogate da una ATS ai propri cittadini residenti

cittadino, attraverso un processo semi manuale che annovera, a quietanza del pagamento, documenti spesso cartacei delle transazioni rese.

Nel modello Celiachia ASP il Servizio evidenzia automaticamente agli operatori della ATS di Milano la cifra pagata per un cittadino di una ASL Toscana e gli operatori di quest'ultima ASL la cifra da rifondere alla ATS di Milano. Poiché i processi di riconduzione della spesa sono basati sulle anagrafiche certificate delle rispettive Regioni aderenti è risolto all'origine qualsiasi fonte di discordanza e le liquidazioni incrociate avvengono con attraverso lo scambio di fatture.

### Architettura del modello di sicurezza e privacy del Servizio Celiachia Lombardo

Il modello architetturale della privacy nel sistema Celiachia lombardo vede le ATS Titolari del trattamento relativamente alle attività di gestione e controllo del Servizio. Aria S.p.A. che ha sviluppato e gestisce il Servizio informativo è stata nominata responsabile del trattamento per le attività inerenti alla gestione, manutenzione e assistenza del Servizio celiachia.

Nel modello extra regionale si mantiene il format descritto in quanto ogni ATS/ASL/USSL è titolare del trattamento e nomina necessariamente Aria S.p.A. responsabile del trattamento per le attività inerenti alla gestione, manutenzione e assistenza del Servizio celiachia complessivo inter regionale.

Al fine di verificare la piena applicazione dei requisiti imposti dal GDPR in termini di data protection, è stata svolta una attività di Protection Impact Assessment (DPIA), una valutazione tecnica e legale del livello di impatto sui diritti e sulle libertà degli interessati al trattamento.

L'approccio metodologico definito per l'esecuzione della DPIA è composto da quattro fasi di seguito rappresentate in figura:

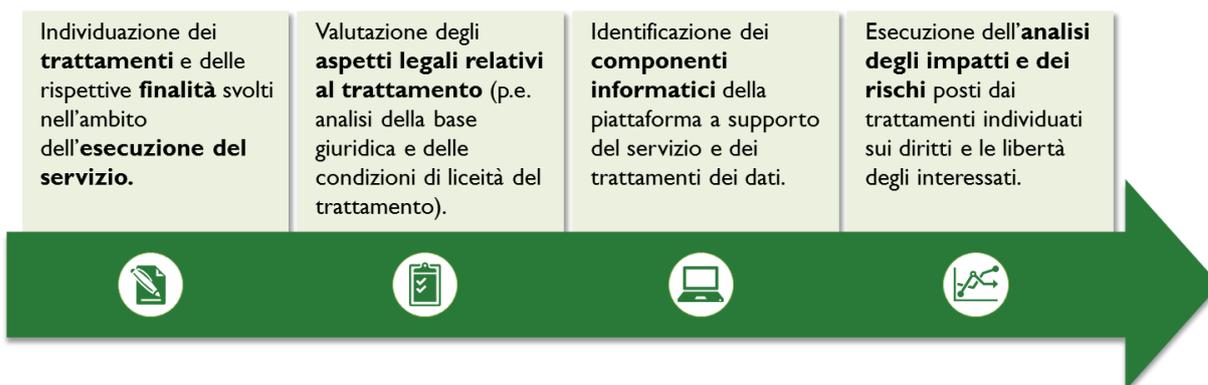


Figura 18: fasi per la gestione della privacy del cittadino

Gli esiti della DIPIA hanno prodotto una serie di raccomandazioni ed interventi che sono descritti sinteticamente nel seguito.

## Misure di sicurezza e protezione dei dati

Per la tutela dei dati personali dei cittadini all'interno della piattaforma Nuova Celiachia, sono state implementate e poste in essere misure di sicurezza di carattere procedurale, tecnico ed organizzativo, di seguito sintetizzate:

### Controllo Accessi

- Sono stati implementati meccanismi di Strong Authentication tramite smart card e PIN degli operatori socio-sanitari.
- Regione Lombardia e Lombardia Informatica hanno definito ed implementato processi di gestione del ciclo di vita delle credenziali, che prevede anche la revisione periodica delle utenze.

### Log Management

- Gli accessi e le operazioni effettuate sulla piattaforma risultano registrate tramite appositi log di sistema al fine di poter ricostruire il «chi ha fatto cosa».
- I log hanno caratteristiche di completezza, inalterabilità e possibilità di verifica della loro integrità per identificare potenziali manomissioni.



### Utenze Amministrative

- L'utilizzo di utenze amministrative è limitato al solo personale necessario e soggetto a revisione periodica. Tale processo è disciplinato da un'apposita procedura interna di Lombardia Informatica periodicamente aggiornata.
- È prevista l'adozione di una soluzione di gestione degli accessi privilegiati (i.e. CyberArk) delle utenze sistemistiche.

### Comunicazioni

- I Web Services utilizzati per le comunicazioni dei dati sia in ingresso che in uscita dai componenti della piattaforma impiegano meccanismi di sicurezza quali la cifratura per tutelare la riservatezza dei cittadini.
- Le comunicazioni sono monitorate tramite specifici sistemi di sicurezza per identificare potenziali attacchi alla piattaforma.
- I contratti con le terze parti e i gestori di rete sono integrati con specifiche clausole che definiscono i meccanismi di sicurezza da applicare e i livelli di servizio per garantire la disponibilità e la continuità del servizio.

Figura 19: scelte tecniche procedurali con cui viene garantita la massima sicurezza e riservatezza dei dati sensibili gestiti nel sistema informativo

### Crittografia

- I dati particolari (p.e. lo stato di celiaco) e gli altri dati personali (p.e. il fondo a disposizione) sono memorizzati sulla piattaforma con tecniche di «transparent data encryption» e di «masking» che li rendono non intelligibili alle persone che non hanno la necessità di trattarli e quindi non sono autorizzati. I report vengono inoltre prodotti nativamente in forma pseudonimizzata.

### Sviluppo e manutenzione

- Le politiche e metodologie di gestione del ciclo di vita del software adottate da Regione Lombardia sono allineate agli standard di Secure Coding OWASP 2017 e prevedono la regolamentazione degli accessi ai dati presenti sugli ambienti di sviluppo, e l'esecuzione di test di sicurezza finalizzati all'individuazione di vulnerabilità tecniche sulla piattaforma, in particolare modo nei casi di importanti sviluppi evolutivi.



### Sicurezza delle attività

- Le politiche di sicurezza delle attività adottate da Regione Lombardia prevedono l'implementazione di meccanismi di time-out delle attività sui sistemi. Inoltre, al verificarsi di particolari situazioni (p.e. reiterati tentativi di autenticazione falliti), i sistemi sono dotati di meccanismi finalizzati a bloccare le credenziali.

### Continuità Operativa

- Sono implementati specifici processi di gestione degli incidenti di sicurezza informatica che prevedono la messa in atto di specifiche azioni di risposta in seguito all'identificazione .

Figura 20: Nell'immagine sono sinteticamente rappresentate ulteriori precauzione e soluzioni tecniche con cui viene garantita la massima sicurezza e riservatezza



"L'Associazione Italiana Celiachia afferma che ad oggi, il buono "digitale" non è presente in tutte le regioni italiane. AIC afferma pure che l'accreditamento dell'importo mensile sulla tessera sanitaria porterebbe ad un grande cambiamento che non riguarda solo la riduzione dei costi diretti (cioè la carta che si utilizza per stampare i buoni, la loro spedizione, il personale destinato sia alla loro produzione e distribuzione) ma pure al risparmio dovuto alla rendicontazione, la quale diventerebbe automatica. Tutto questo garantirebbe al celiaco un accesso libero ai vari canali di distribuzione. Con l'inserimento di questa modalità, in modo indiretto si arriverebbe ad un ampliamento di negozi specializzati, supermercati e ipermercati convenzionati con le ASL per l'erogazione dei prodotti senza glutine offerto dal Servizio Sanitario Nazionale."<sup>11</sup>

*"Stime di Aic evidenziano che la dematerializzazione consentirebbe oltre 20 milioni di euro di risparmio all'anno per le casse del Ssn".<sup>27</sup>*

Come si può osservare dalla cartina sopra illustrata ci sono diverse regioni italiane che si stanno avvicinando alla digitalizzazione del buono, ma il processo può richiedere ancora parecchio tempo prima di entrare in vigore. È positivo comunque notare che da parte di diverse regioni c'è stato un riscontro positivo alla dematerializzazione del buono per il celiaco.

### Spiegazione del buono cartaceo

Come riportato in sintesi nella figura (cartina italiana), le regioni italiane si sono organizzate in diverse modalità per garantire il servizio di erogazione degli alimenti "specificatamente formulati" per i celiaci.

Il processo di erogazione dei prodotti per celiaci può essere sinteticamente scomposto in due sottoprocessi, ovvero:

Processo di erogazione dei prodotti → coinvolge primariamente il cittadino e l'esercente accreditato

Processo di rendicontazione, pagamento e controllo → coinvolge l'esercente erogatore e la ASL che paga il Servizio

Il grado di dematerializzazione del processo coinvolge entrambi i sotto processi sopra descritti e di seguito si evidenziano peculiarità e modalità operative peculiari presenti sulle diverse regioni.

In Lombardia ad esempio, prima del 2014, data di avvio del nuovo progetto nativamente digitale, il buono celiachia veniva "caricato" sul sistema software webcare

che fungeva da autorizzatore del budget. Il cittadino dunque, una volta ottenuta la certificazione di celiaco, si recava nel Distretto o nella ASL di residenza per la registrazione dell'esenzione. Al contempo, la sua anagrafica veniva caricata dagli operatori di distretto sul sistema WebCare. Poiché tutte le Farmacie regionali e alcuni negozi specializzati adottavano tale software per l'erogazione dell'assistenza integrativa, il cittadino poteva recarsi in essi con la sola CNS, la quale autorizzava l'accesso alle prestazioni, coerentemente con il budget residuo disponibile.

Dunque il sistema Regionale lombardo, già prima del 2014 presentava il processo di erogazione dei prodotti dematerializzato, anche se non era ancora abilitata la Grande Distribuzione Organizzata. La parte di rendicontazione delle Farmacie e dei negozi specializzati invece si basava in modo significativo sui moduli cartacei che venivano stampati dal gestionale di Farmacia o dal negozio e che rappresentavano una sorta di quietanza dell'avvenuta consegna dei prodotti al cittadino. Per tale ragione, tali moduli contenevano i prodotti consegnati al cittadino ed una sigla apposta dallo stesso come controprova della consegna avvenuta.

Il Farmacista e il Negozio specializzato, erano tenuti a chiedere la liquidazione della prestazione consegnando i suddetti moduli con applicati i codici EAN dei prodotti, analogamente a quanto svolto nei processi di rendicontazione della Farmaceutica.

Tali prassi operative sono onerose in quanto i controlli sui moduli cartacei per la verifica dei pagamenti ai singoli esercizi commerciali presuppongono lavorazioni manuali e ispezioni visive che richiedono tempi lunghi e sono caratterizzate da una significativa percentuale di errori.

Tale organizzazione e Sistema Informativo veniva utilizzato oltre che dalla Regione Lombardia anche dalla Regione Lazio.

In Regione Toscana, invece, prima della digitalizzazione del Servizio avvenuto attraverso l'adesione al modello lombardo (Riuso ASP – Application Service Provider), utilizzava dei buoni cartacei che consegnava con cadenza trimestrale ai cittadini celiaci. Il cittadino in possesso del buono cartaceo, poteva recarsi sia nelle Farmacie, sia nei negozi specializzati, sia nei negozi della grande distribuzione. La spesa non poteva essere frazionata e, salvo differenti accordi con un singolo negozio, doveva essere interamente speso in un singolo esercizio.

La rendicontazione avveniva con l'invio del buono cartaceo alla ASL quale quietanza per il pagamento.

Questo modello era interamente basato su un processo fisico cartaceo e presentava evidenti limitazioni sia per il cittadino, sia per il livello dei controlli esercitabili dalla ASL.

Il modello a voucher cartacei è stato implementato in diverse regioni italiane.

### Regioni che utilizzano ancora il buono cartaceo

Le Regioni che al momento utilizzano la metodologia più scomoda e meno innovativa sono i Friuli Venezia Giulia e le Marche. Entrambe le Regioni utilizzano la ricetta rossa per rilasciare l'esenzione dei prodotti specificatamente formulati per celiaci. Il cittadino celiaco (che vive nella Regione Marche), una volta diagnosticata la malattia, si deve recare dal proprio medico curante e farsi prescrivere una ricetta rossa che indica l'importo che il "malato" può spendere per avere l'erogazione gratuita dei prodotti senza glutine. Questo sistema risulta molto scomodo per vari motivi. In primis porta ad una perdita di tempo al cittadino che è obbligato a recarsi dal proprio medico curante ed aspettare il proprio turno solo per ottenere la prescrizione della ricetta per comprare prodotti dietetici (la frequenza con la quale il paziente si deve recare dal proprio medico varia a seconda dell'Asl). Inoltre, le ricette rosse sono frazionate in modo differente in base all'età ed al sesso. Una vera e propria scomodità, che avviene pure con il buono cartaceo, è che si è obbligati a spendere tutto l'importo indicato nella ricetta: se si spende di più, il celiaco dovrà aggiungere dei soldi di tasca sua perché, in alternativa, dovrebbe utilizzare un'altra ricetta rossa, la quale dovrà anche questa essere spesa tutta. Allo stesso modo, se il paziente ha bisogno di alimenti per celiaci che hanno un costo inferiore alla ricetta rossa prescritta, le alternative sono due: il cittadino perde il resto dell'importo presente nella ricetta oppure compra altri alimenti sempre presenti nel registro nazionale degli alimenti senza glutine pure se non ne necessita. È quindi, in un certo modo obbligato a farsi una scorta di prodotti. In questo modo sarà costretto a comprare prodotti a lunga scadenza e avrà limitazioni quindi sui prodotti da frigo che hanno scadenza limitata.

Le Regioni che attualmente utilizzano il buono cartaceo che viene rilasciato dalle Aziende sanitarie locali di competenza e, quindi, non tramite ricetta rossa, sono:

- Calabria
- Lazio
- Liguria
- Molise
- Sardegna
- Sicilia
- Veneto

Lazio e Liguria: queste due Regioni funzionano allo stesso modo. all'inizio dell'anno il cittadino con Celiachia conclamata deve recarsi presso la propria Azienda Sanitaria di riferimento la quale rilascerà un quantitativo di buoni cartacei che corrispondono ad un numero preciso di mesi. Questa metodologia è scomoda per il cittadino il quale ha l'onere di recarsi presso l'ASL ed inoltre deve stare attento a conservare i buoni in un posto sicuro senza perderli. Anche la Regione Veneto funziona come Lazio e Liguria. In particolare il buono mensile viene frazionato in quattro buoni: in un mese il cittadino può quindi fare quattro spese di prodotti specificatamente formulati per celiaci.

Molise, Sardegna e Sicilia: queste Regioni utilizzano i buoni cartacei ma a differenza delle precedenti hanno un ulteriore svantaggio. Il buono cartaceo che viene rilasciato presso le ASL di riferimento non è frazionabile. Il cittadino celiaco è costretto a spendere tutto il budget in una spesa sola e, a sua volta, in un solo unico canale. Questa metodologia è molto restrittiva per il cittadino celiaco.

#### Regioni che utilizzano buoni digitali

Tutte le altre Regioni non ancora citate utilizzano buoni digitali. Tra di esse ci sono delle differenze ma la logica di fondo è molto simile.

Tutte le Regioni che vengono citate nel paragrafo, nonostante abbiano sistemi con nomi differenti e qualche caratteristica diversa, funzionano allo stesso modo: il budget del celiaco è associato direttamente alla tessera sanitaria del cittadino affetto da patologia celiaca.

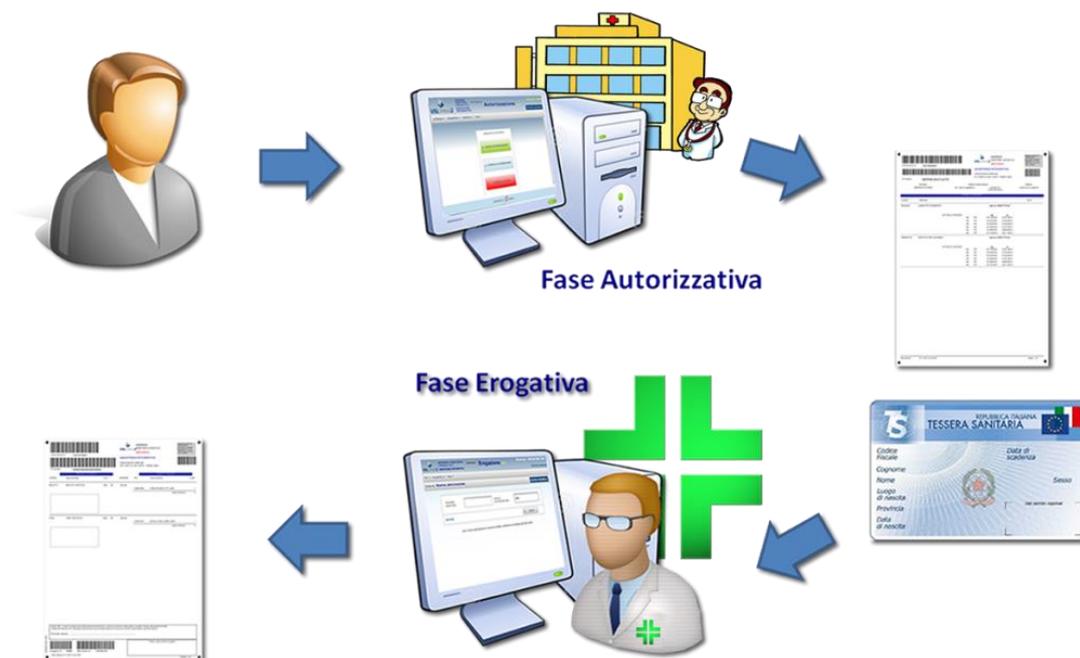


Figura 22: iter per utilizzo di buono dematerializzato

Viene qui effettuato l'elenco delle varie Regioni che usufruiscono di buono digitale con relative caratteristiche.

Umbria: questa Regione utilizza un sistema che si chiama "GopenCare".



Figura 23: logo GopenCare

Si tratta di un software "Web Based" che è stato progettato e sviluppato per gestire l'Assistenza Integrativa rivolto alle Aziende Sanitarie Locali. Questo software non riguarda solo la Celiachia, ma tratta diverse patologie e viene aggiornato costantemente in base alla Normative Nazionali e Regionali vigenti. Tra le patologie che gestisce ci sono: Incontinenza, Diabete, Stomie, Nefropatia, Patologie cutanee e, come già

detto, Celiachia.

Questo progetto è stato finanziato con risorse proprie e creato dalla GOODMAN S.r.l. Questa azienda fa parte del settore farmaceutico ed è nata con l'obiettivo di promuovere l'evoluzione del mercato della Pubblica Amministrazione, in riferimento al settore della sanità umana e veterinaria. L'azienda mira all'utilizzo di soluzioni

tecnologiche con un contenuto di innovazione elevato, le quali possano fare la differenza e migliorare il settore della sanità. Partendo da realtà locali, quindi relativamente piccole, si aspira a coprire tutto il territorio nazionale

Le Regioni che hanno aderito al progetto GopenCare sono il Piemonte e la Valle D'Aosta.

Puglia: il sistema utilizzato da questa Regione si chiama Edotto ed è stato creato da una rete di piccole imprese.



Figura 24: logo Edotto

Edotto, in esercizio dal 2012, è il nuovo Sistema Informativo Sanitario della Regione Puglia, e rappresenta uno strumento fondamentale per governare il servizio sanitario della Regione.

Si può accedere a questo sistema attraverso un'applicazione propria della Regione che si chiama PugliaSalute, la quale è molto simile all'applicazione Salutile della Regione Lombardia.

Campania: la Regione Campania è stata la prima in assoluto nel territorio italiano ad utilizzare il buono digitale. Il sistema utilizzato si chiama SANI A.R.P. ed è il Sistema Informativo della Regione.

Questo sistema ha obiettivi sia aziendali che regionali e tra gli obiettivi principali si ha:

- “Semplificare l’accesso del paziente a prestazioni, farmaci e presidi sanitari attraverso l’utilizzo della Tessera Sanitaria;
- Monitorare l’appropriatezza delle attività di prescrizione ed erogazione di presidi, prestazioni e farmaci;
- Fornire reportistiche complete e utili ai fini della razionalizzazione della spesa.”

28

Il progetto saniarp per la distribuzione dei presidi per Celiachia è iniziato a febbraio del 2010 nelle prime ASL del territorio. Nonostante la Regione dà la possibilità alle Grandi Distribuzioni Organizzate di procedere all'erogazione dei prodotti senza glutine, i supermercati che hanno aderito al progetto sono veramente pochi e, anche se Regione Campania ha questo potenziale, i celiaci del territorio sono praticamente costretti a spendere il proprio budget presso le farmacie e negozi specializzati.

Emilia Romagna: infine è questa l'ultima Regione che utilizza buoni digitali attraverso un proprio Sistema Informativo di nome ARGeB.

Tutti i sistemi citati utilizzati dalle varie Regioni italiane si possono cedere in modalità gratuita ad altri enti pubblici, ovvero è possibile che una qualsiasi Regione del territorio

nazionale faccia la richiesta di riuso gratuita di un sistema già in atto di un'altra Regione. Una Regione può quindi cedere il proprio sistema ad un'altra Regione che non dovrà pagare per usare il Sistema ma dovrà sicuramente sostenere un costo di adattamento alla propria realtà regionale: costo di inserimento dati, costo dell'adattamento dell'architettura, eccetera.

Dalla cartina che mostra i vari sistemi di erogazione su tutto il territorio italiano si nota che la Provincia di Trento e la Regione Basilicata utilizzano dei Sistemi alternativi per erogare i prodotti senza glutine.

Provincia di Trento: in questo territorio viene effettuato un bonifico trimestrale sul conto corrente personale del cittadino con celiachia conclamata. Il cittadino, per legge, con i soldi a disposizione deve comprare esclusivamente prodotti specificatamente formulati per celiaci presenti nel Registro Nazionale degli alimenti senza glutine. Questa modalità di erogazione comporta diverse problematiche sia da parte delle ASL che da parte del cittadino. Infatti non è previsto un controllo puntuale su cosa effettivamente il cittadino celiaco compra con il budget che è stato caricato sul conto corrente. È previsto invece un sistema di controllo a campione, ovvero la Regione sceglie un cittadino in modo del tutto casuale ed effettua il controllo di come è stato speso il budget del paziente attraverso il controllo degli scontrini. Questo rende obbligatorio per il cittadino tenere tutti gli scontrini dei prodotti senza glutine per essere pronto a dimostrare alla Regione che si è comportato nelle modalità previste dalla legge. Questo sistema si basa quindi prevalentemente sull'onestà del cittadino celiaco. Il processo di rendicontazione è previsto dal sistema che non ha uno sbarramento a monte permettendo l'acquisto solo degli alimenti previsti dalla stessa legge Provinciale (quelli presenti nel Registro Nazionale degli Alimenti specificatamente formulati per i celiaci): il cittadino può in un certo senso rischiare ed acquistare con il budget quello che vuole.

Basilicata: in questa Regione viene consegnata al cittadino affetto da Celiachia una carta prepagata che non è però collegata all'anagrafica sanitaria del cittadino. Ogni tre mesi viene caricato l'importo pari alle 3 mensilità: tale importo non è spendibile quando si vuole ma si può spendere mensilmente solo il tetto massimo previsto dal decreto nazionale stabilito nel 2018. Esempio: se il cittadino ha un budget mensile di 110 euro verrà caricato sulla tessera prepagata un importo pari a 330 euro. Il cittadino mensilmente non può spendere più di 110 euro. Inoltre se spende meno la restante parte mancata al raggiungimento dei 110 euro andrà persa e non sarà cumulata nel mese successivo. Essendo una carta prepagata la banca può controllare il credito

residuo. Il difetto di avere questo tipo di prepagata è che il consumo del budget non è collegato agli alimenti presenti nel Registro Nazionale degli alimenti specificatamente formulati per celiaci. Nonostante ciò vengono effettuati dei controlli verso i cittadini differenti dal Trentino Alto Adige, cioè non si tratta di controlli random. Vengono in questo caso controllati tutti gli scontrini del cittadino celiaco il quale è quindi obbligato a tenere tutti gli scontrini dei prodotti senza glutine per giustificare la propria spesa ed inviarli alla propria ASL di competenza ogni sei mesi.

### Il progetto "Salutile"

Dall'analisi dei dati si può notare che nel corso degli anni il numero di celiaci in Lombardia, ma pure in tutta Italia, sono aumentati ed il trend di crescita è continuo e proseguirà nel futuro. Il "problema Celiachia" coinvolge in prima persona il cittadino che riscontra la patologia ma allo stesso tempo vi è un coinvolgimento più ampio delle persone, tra cui in primis i familiari della persona coinvolta. Tra le persone coinvolte ci sono operatori di mense pubbliche e private, medici, operatori sanitari ed altri soggetti. Si può a questo punto parlare di una vera e propria filiera della Celiachia che coinvolge le istituzioni pubbliche tra cui regioni, province e ministeri i quali devono mettere in campo progetti e iniziative per informare e divulgare le problematiche legate alla patologia per sensibilizzare la società ad un "corretto stile di vita senza glutine".

In Italia la Regione che ha saputo meglio approcciarsi al problema e cercare di ottimizzarlo nel migliore dei modi è la Lombardia. Uno dei progetti da tenere in considerazione è quello di far conoscere a tutti i negozi che vendono prodotti senza glutine in Regione, sia che si tratti di farmacia, negozio specializzato o GDO. La compagnia "Lombardia Informatica", attuale ARIA S.p.A. (Azienda Regionale per l'Innovazione e per gli Acquisti) ha creato una comoda applicazione denominata "Salutile no Glutine" utile per conoscere i negozi dove acquistare i prodotti dietetici certificati e garantiti.



*Figura 25: logo "Salutile"*

L'applicazione da pure informazioni riguardo quali prodotti è possibile acquistare attraverso ai ticket che il Sistema Sanitario Nazionale fornisce ai celiaci.

Come già citato nel paragrafo riguardante le Normative, è doveroso ricordare che ai cittadini con patologia celiaca conclamata sono riconosciuti importanti diritti. È il decreto del 4 maggio 2005 che ha delineato i tetti di spesa mensili che variano a seconda della fascia d'età e del sesso (decreto modificato nel 2019 con una riduzione del tetto di spesa del 19%). L'applicazione serve per fare da tramite tra il budget mensile del celiaco e i punti vendita dove vi è la possibilità di ottenere l'erogazione dei prodotti senza glutine gratuitamente. L'app è stata presentata ad ottobre del 2018, facendo così la sua prima comparsa in Regione Lombardia.

#### **Come funziona la ricerca dei punti vendita?**

L'applicazione è collegata ai punti al SSN che mostra i negozi convenzionati all'erogazione di prodotti senza glutine. Ogni punto vendita è visibile nell'app con la posizione in mappa. Risulta quindi molto utile per un celiaco che deve acquistare i prodotti in una zona della sua Regione che non conosce. Nell'applicazione, inoltre, sono inseriti i codici di tutti i prodotti presenti nel registro nazionale dei prodotti erogabili ed è in continuo aggiornamento. Per facilitare il celiaco a capire se il prodotto che vuole comprare nel negozio è erogabile o meno è sufficiente avvicinare il telefono alla confezione. Attraverso la lettura del codice a barre l'app indicherà se il prodotto selezionato è dispensato grazie alla erogazione del SSN.

La figura sottostante mostra la schermata dell'applicazione per effettuare la ricerca dei punti vendita. In fondo alla schermata viene indicato di assicurarsi di avere attivato la geolocalizzazione del dispositivo. Questo serve per facilitare il cittadino il quale non deve inserire il luogo in cui si trova ma viene intuito in automatico dall'applicazione.



### Affina la ricerca

*Seleziona la tipologia di rivenditore*

- Farmacie
- Grande distribuzione
- Negozi specializzati

*Per effettuare la ricerca vicino alla tua posizione assicurati di aver attivato la geolocalizzazione dalle impostazioni del tuo dispositivo.*

Cancella

Cerca

*Figura 26: schermata applicazione per ricerca punto vendita*

## Come si può tenere sotto controllo il residuo mensile?

Un' altra informazione utile dell'applicazione è che è possibile tenere monitorato il residuo del tetto di spesa. Infatti, un celiaco non è obbligato spendere il budget disponibile in una volta sola, ma può frazionarlo tutte le volte che vuole nel corso del periodo di durata mensile in cui il budget è disponibile. È difficile per le persone tenere sotto controllo tutto quello che viene speso; per questo motivo l'applicazione, in automatico, ad ogni transazione indica il budget residuo e la transazione effettuata con il luogo di riferimento.



Figura 27: schermata applicazione del budget residuo

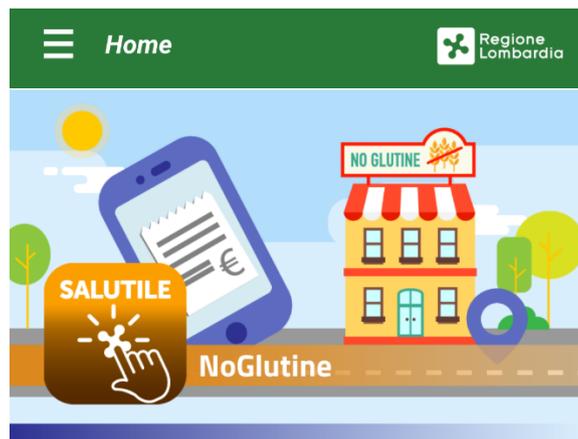
La figura mostra lo screenshot dell'utilizzo dell'applicazione di un cittadino celiaco. I dati che vengono forniti sono innanzitutto il periodo di validità del buono di spesa. Nel primo cerchio a sinistra vengono indicati i giorni restanti alla scadenza, mentre nel cerchio a destra il residuo del budget. In basso, invece, è indicato l'elenco delle transazioni effettuate dal celiaco in cui viene inserita la data, la spesa in euro ed il luogo in cui è avvenuta la transazione.

## Riepilogo

Le funzioni che offre l'applicazione "Salutare no glutine" sono sostanzialmente tre:

- Ricerca punti vendita convenzionati
- Verifica che il prodotto che si vuole acquistare è erogabile dal SSN
- Verifica del residuo mensile e storico di tutte le transazioni effettuate

La schermata dell'applicazione che viene visualizzata sul dispositivo è la sottostante.



Visualizza il *budget* celiachia riconosciuto da Regione Lombardia per te e per i tuoi figli.

© Regione Lombardia



*Figura 28: schermata "home"*

L'applicazione "Salutare no glutine" descritta fa parte di un progetto più ampio, chiamato appunto "Salutare" il quale prevede diverse app utili per gli utenti della Regione Lombardia. Attraverso la stessa, il cittadino lombardo può consultare i propri documenti sanitari, prenotare visite o esami, scaricare referti, consultare l'elenco di tutti i Pronto Soccorso in Lombardia, visualizzare e ritirare le ricette elettroniche. L'applicazione è disponibile sia per dispositivi apple che android.

## Capitolo 3: I CANALI DI DISTRIBUZIONE DI PRODOTTI SENZA GLUTINE E LA GUERRA DI PREZZO NEL CORSO DEGLI ANNI

### Storia dell'erogazione dei prodotti per celiaci

I prodotti per celiaci, ordinariamente inclusi negli alimenti dietetici dell'Assistenza Integrativa, sono stati per decenni tradizionalmente erogati tramite le Farmacie. La normativa a riguardo, specificatamente la legge convenzionale D.P.R. 371/98, nella premessa, comma 1, lettera B, evidenzia esplicitamente la non esclusività del canale Farmacie: "realizzazione di soluzioni integrate per la dispensazione in via esclusiva dei farmaci e in via prioritaria per le prestazioni di assistenza integrativa nel rispetto dell'art. 8, 2° comma, punti A) e C) del D.Lgs.n. 502/92 e successive modificazioni, nonché a livello regionale per le prestazioni di assistenza aggiuntiva e l'attuazione di servizi concordati".<sup>29</sup>

La dicitura "*in via prioritaria*" lascia intendere la Farmacia quale ambito naturale attraverso il quale erogare prodotti per Celiaci con il necessario supporto del livello consulenziale svolto dal Farmacista, che tuttavia, a differenza del caso dei farmaci, non è esclusivo.

Negli anni è indubbio che l'aumento della consapevolezza dei cittadini dovuta alla maggior diffusione di conoscenza al riguardo della malattia celiaca, sia per il consolidamento delle nozioni cliniche inerenti alla patologia, sia per il ruolo svolto al riguardo dall'AIC e dai Social, ha di fatto generato una dinamica di cambiamento del bisogno e dell'offerta dei prodotti specificatamente previsti per i Celiaci.

Le spinte centrifughe prodotte dal presentarsi sul mercato di esercizi commerciali specializzati nei prodotti dietetici e più specificatamente dei prodotti per Celiaci, hanno prodotto tensioni commerciali, anche sostenute dalle associazioni dei celiaci stesse, che hanno attirato l'attenzione dell'antitrust e indotto una serie di specifici interventi, dei quali si riporta uno stralcio del più significativo pubblicato sul Bollettino 31 del 12 settembre 2016.

## ATTIVITA' DI SEGNALAZIONE E CONSULTIVA

### AS1290 - MODALITA' DI EROGAZIONE GRATUITA A FAVORE DEI SOGGETTI CHE SOFFRONO DI CELIACHIA DEI PRODOTTI ALIMENTARI SENZA GLUTINE ADOTTATE DALLE SINGOLE REGIONI NEL TERRITORIO ITALIANO

Roma, 3 agosto 2016

*Figura 9:Attività di segnalazione consultiva*

BOLLETTINO N. 31 DEL 12 SETTEMBRE 2016

Con specifico riferimento alla individuazione delle modalità di erogazione dei prodotti senza glutine, l'Autorità ritiene che la decisione assunta da talune delle Regioni Italiane di rendere utilizzabile il contributo pubblico, sia esso in forma cartacea o digitale, unicamente presso le farmacie (e/o le parafarmacie e/o gli esercizi commerciali specializzati), con esclusione di altri punti vendita (dove è possibile reperire i medesimi prodotti dieto-terapeutici), sia idonea a determinare una ingiustificata restrizione della concorrenza<sup>7</sup>. Infatti, la possibilità di acquistare gli alimenti necessari alla propria dieta presso diversi esercizi commerciali, quali, in aggiunta al canale farmaceutico, le parafarmacie, i negozi specializzati e i punti vendita della GDO - dove sono presenti, con le rispettive linee di prodotti senza glutine, anche gli stessi operatori della GDO con i propri marchi privati (cd. *private label*) e le industrie alimentari -, oltre a garantire un'opportunità di scelta maggiore per i consumatori celiaci, costituisce senz'altro un importante strumento concorrenziale in grado di stimolare una riduzione dei prezzi a vantaggio di coloro che soffrono di tale patologia.

Si rileva al riguardo che, allo stato, in molte Regioni italiane è già stato disposto, a livello normativo, che il contributo statale possa essere utilizzato non solo nel canale farmaceutico ma anche nei negozi specializzati, nelle parafarmacie e nei punti vendita della GDO (che devono stipulare apposite convenzioni con le ASL)<sup>8</sup>, con vantaggi in termini di stimolo alla concorrenza tra prodotti/canali di vendita, a beneficio dei consumatori. In questo senso appare di fondamentale importanza che tale possibilità venga resa effettiva, dando concreta attuazione alle previsioni normative, mediante una razionalizzazione e informatizzazione delle modalità di accredito del contributo pubblico, tale da garantire una rendicontazione trasparente e automatica nonché modalità di rimborso agevoli e tempestive da parte di qualunque tipologia di esercizio commerciale. Nella medesima ottica appare, altresì, estremamente rilevante che agli aventi diritto venga data la possibilità di frazionare la propria spesa, utilizzando il "documento di credito" in tempi ed esercizi diversi. La razionalizzazione, la semplificazione e la dematerializzazione delle procedure appare, infatti, elemento essenziale al fine di garantire un ampliamento reale, e non solo teorico, delle possibilità di scelta dei consumatori e del loro potere di acquisto, con un aumento effettivo del numero e della tipologia dei negozi in convenzione con le ASL, dove sia consentito l'utilizzo del contributo pubblico, garantendo, in tal modo, la concorrenza tra diversi prodotti e canali di vendita.

L'Autorità auspica che le osservazioni sopra svolte possano essere tenute in considerazione da parte delle Regioni destinatarie e ringrazia per l'attenzione dimostrata nei confronti della propria attività istituzionale.

*Figura 29: Bollettino n.31 del 12 Settembre 2016*

## I canali per la distribuzione dei prodotti senza glutine

### Farmacia

La farmacia, prima dell'introduzione della grande distribuzione organizzata, era l'unico canale che permetteva ad un cittadino celiaco di utilizzare il proprio buono mensile, ancora cartaceo, per ottenere i prodotti senza glutine erogabili dal Sistema Sanitario Nazionale.

Con l'introduzione della vendita di prodotti senza glutine erogabili anche da parte dei supermercati e negozi specializzati, le vendite delle farmacie dei prodotti dietetici sono diminuite, ma comunque continuano a svolgere un ruolo determinante all'interno delle regioni italiane. Sono varie le motivazioni che spiegano il perché le farmacie continuano ad essere un pilastro per il cittadino celiaco:

- vi è una maggiore distribuzione delle farmacie nelle varie Regioni rispetto alla grande distribuzione e negozi specializzati, quindi, per motivi di comodità, molte persone continuano a sfruttare questo canale;
- questo canale è in grado di fornire in tempi brevi prodotti che non sono al momento disponibili a scaffale;
- il farmacista, essendo una persona qualificata, riesce a dare una maggiore informazione nutrizionale sui prodotti;
- la comunicazione con una persona qualificata dà maggiore sicurezza al soggetto celiaco che può quindi, oltre a fare la spesa, spiegare eventuali sintomi o problematiche che riscontra durante la vita quotidiana a causa della patologia;
- prima dell'estensione dell'utilizzo del buono pure in altri canali, la farmacia era l'unica che permetteva di acquistare prodotti gluten free gratuitamente: questo può avere portato ad una fidelizzazione del cliente a lungo termine.

### Negozi specializzati

Il negozio specializzato è una forma distributiva creata appositamente per la vendita di prodotti privi di glutine. Questa forma distributiva consente un'accurata attenzione nei confronti del celiaco che si reca in questo tipo di negozio per la qualità e varietà dei prodotti offerti. Secondo i dati che in seguito verranno analizzati, il prezzo offerto dal negozio specializzato risulta essere inferiore, seppur non di molto, dagli alimenti che vengono forniti dal canale farmaceutico.

Secondo l'Osservatorio Sana il principale punto di forza del canale specializzato è la capacità relazionale tra personale addetto alla vendita e clientela. La strategia di marketing del negozio specializzato è quella di offrire servizi accessori al celiaco, che possono essere semplici consulenze oppure il servizio a domicilio. Il negozio specializzato, inoltre, occupandosi della vendita di soli prodotti senza glutine è sempre aggiornato sull'introduzione di alimenti senza glutine e può puntare sulla varietà di prodotti e marche offerte nel proprio negozio. Il primo canale distributivo in cui arrivano i nuovi brand del gluten free sono i negozi specializzati. I negozi specializzati, rispetto alle farmacie, offrono diverse tipologie di prodotti senza glutine, e non solo il "secco", come avviene in molti casi nelle farmacie. Questo canale offre prodotti che vanno dai secchi, ai congelati, ai freschi e ai prodotti artigianali dei laboratori più conosciuti. Per fidelizzare il cliente, il venditore del negozio specializzato è solito a fare continue promozioni e offerte. Per esempio, quando all'interno dello store viene introdotto un nuovo prodotto, per invogliare il cliente a comprarlo vengono utilizzate tecniche di marketing promozionali.

### Grande distribuzione organizzata (GDO)

Con il Decreto Veronesi del 2001, i prodotti senza glutine iniziano ad essere erogabili nella Regione Lombardia dal 2015 nella grande distribuzione. In questo modo, il cittadino celiaco, se prima doveva per forza recarsi in farmacia oppure nei negozi specializzati per comprare queste tipologie di prodotti, ora può recarsi con tranquillità nei vari ipermercati e supermercati beneficiando di politiche di prezzo differenti. L'introduzione dell'erogazione dei prodotti gluten free nella grande distribuzione ha portato allo sviluppo di un contesto competitivo in continua crescita nei confronti di farmacie e negozi specializzati.

Per il consumatore celiaco, la possibilità di acquistare questi prodotti pure nelle GDO, ha portato ad un grande passo avanti ed una grande opportunità. La possibilità di comprare prodotti dietetici nei supermercati è importante per diversi fattori che non riguardano la sola comodità dell'individuo; infatti, poter comprare un alimento specificamente formulato per celiaci in un supermercato che vende qualsiasi tipo di prodotto permette al cittadino celiaco di sentirsi uguale alle altre persone. Si tratta, quindi, di una grande conquista che il celiaco ottiene all'interno della società in quanto l'acquisto del prodotto in un luogo diverso dalla farmacia permette al celiaco di non sentirsi "malato" e il prodotto da lui acquistato non viene visto come un medicinale o un prodotto speciale. La grande distribuzione ha moltissimi punti di forza e una grande

potenzialità: infatti, nel corso di poco tempo sono molte le grandi distribuzioni che hanno richiesto il permesso di vendere prodotti senza glutine erogabili e questa opportunità si è diffusa inoltre in varie regioni italiane. Un punto di forza del supermercato che vende questa gamma di prodotti è sicuramente il risparmio che il cittadino celiaco ottiene in termini di tempo. Per fare un esempio che spiega questa affermazione basti pensare che una persona celiaca non mangia solamente prodotti specificatamente formulati per celiaci, ma si alimenta pure di prodotti che si comprano nel supermercato abitualmente. Il celiaco, quindi, di default periodicamente si deve recare al supermercato per fare la spesa. In questo modo è possibile ottimizzare il tempo e comprare contemporaneamente prodotti che prima era obbligato a comprare in farmacia o nel negozio specializzato recandosi appositamente.

Un altro punto di forza della grande distribuzione è che essendo uno spazio molto vasto ed organizzato non ha problemi ad offrire, oltre ai prodotti secchi, pure quelli freschi e surgelati.

In aggiunta a quanto elencato, molti supermercati hanno creato una propria catena di prodotti senza glutine, dando quindi la possibilità al cittadino celiaco di comprare le cosiddette private label, che nella maggior parte dei casi portano la marca con lo stesso nome della catena alimentare.

Nonostante tutte le caratteristiche positive che sono state elencate, esistono ancora dei limiti che questo canale distributivo deve cercare di superare, come:

- le varie modalità di esposizione scelte per questo tipo di prodotti. Spesso risultano scomode al consumatore celiaco, in quanto in alcune catene non è previsto un vero e proprio reparto dedicato alla vendita di prodotti senza glutine e il celiaco deve “perdere tempo” per cercarli tra i prodotti di utilizzo comune. Ci sono già, comunque, catene che hanno provveduto a questa problematica ed hanno creato sezioni esposte dedicate e divise;
- l'assenza nella consultazione di un esperto in materia, che conosca bene i prodotti senza glutine che vende e che conosca le problematiche dovute alla patologia (questo fattore risulta importante per un celiaco che quando va a fare la spesa spesso vuole avere un riscontro sui prodotti che sta comprando, soprattutto se è la prima volta che li acquista);
- la non completa adesione dei supermercati alla possibilità di sfruttare il buono mensile all'interno degli stessi.

### *Private label*

Con l'aumentare dei supermercati e ipermercati, la competitività è aumentata sempre di più, e le imprese, oltre ad applicare una continua guerra di prezzo, hanno incominciato a implementare strategie di differenziazione: tra le più importanti abbiamo la leva competitiva della private label, cioè le cosiddette marche private. Si tratta sostanzialmente di prodotti realizzati o forniti da società terze e venduti con il marchio della società che distribuisce. Questo tipo di prodotti permette di differenziare una catena rispetto ad un'altra, permettendo allo stesso tempo di incassare margini più elevati e al consumatore di portare a casa un prodotto di qualità simile a quelle delle grandi marche, ma ad un prezzo inferiore.

La tecnica del private label in alcune catene distributive ha preso piede pure nel campo del senza glutine. Questo è un modo del canale distributivo di offrire un prodotto che sicuramente un cittadino celiaco non può trovare in nessuna farmacia o negozio specializzato. Questa tecnica è molto importante per una catena distributiva perché, se il prodotto senza glutine di marchio privato è di interesse per il celiaco e quest'ultimo non può recarsi in un altro posto per acquistarlo, il cittadino è costretto a recarsi in quella catena e di sicuro non lo farà per acquistare solo il prodotto private label, ma pure per acquistare le altre grandi marche senza glutine presenti nel supermercato. In sostanza, il supermercato ha tutta la convenienza a dotarsi di un private label gluten free, in quanto con questa offerta supplementare può fidelizzare più clienti, che giunti nel punto vendita per quel prodotto specifico poi acquisteranno anche altro.

### *Senza Glutine Coop*

Coop è la prima GDO in Italia a lanciare la propria linea di prodotti senza glutine, nel 2005. *Senza Glutine Coop* si compone di 12 referenze, disponibili ad un prezzo inferiore ai prodotti offerti dalle imprese specializzate nella produzione. Da settembre 2014, tale linea è stata incorporata in *Bene.sì senza glutine*, che prevede oltre 65 prodotti suddivisi nelle macro-categorie "funzionali", contraddistinti dal colore viola e pensati per il benessere dell'organismo e "free from", contraddistinti dal colore verde-azzurro e giallo-ocra, prodotti privi di quegli ingredienti che si devono eliminare per necessità (glutine, lattosio etc.).

### *No Gluten Carrefour*

La linea private label *No Gluten* è presente dal 2010 nei supermercati Carrefour d'Italia, Spagna e Belgio ed è composta da 13 referenze quali pasta disponibile in tre diversi formati, pane e sostitutivi, torte, biscotti e merende.

## AC Alimentum Conad

Anche Conad, a partire dal 2012, presidia il mercato nel senza glutine, commercializzando la linea AC Alimentum, che si suddivide in altre sei linee, tra cui la Senza Glutine. Essa si compone di 18 referenze, composte da 15 prodotti di drogheria e 3 surgelati. Attraverso la profondità della linea dei prodotti privi di glutine, Conad vuole ulteriormente consolidare la fiducia dei suoi consumatori.

## Il marketing dei prodotti senza glutine

Il 97% dei consumatori celiaci afferma di non aver mai visto promozioni sui prodotti gluten free nella GDO. Diversamente, nei negozi specializzati e nelle farmacie accade spesso di trovare promozioni di prezzo e non.

Sempre più aziende adottano strategie di fidelizzazione, come raccolte punti o lancio di prodotti con degustazioni gratuite. Le marche specializzate nel senza glutine si stanno muovendo sempre più su questo fronte: se inizialmente la pubblicità era concentrata sulla stampa specializzata, ultimamente anche sui canali tradizionali (tv, radio, pop up su Internet, cartellonistica) viene sottolineata la caratteristica del “senza glutine” come qualità aggiuntiva del prodotto, ampliando così lo spettro dei consumatori.

Altri produttori si dimostrano sensibili alla tematica, tentando di aggirare le barriere all'ingresso nel mercato del senza glutine, con linee specializzate (un esempio è dato da Mulino Bianco: <https://www.mulinobianco.it/senza-glutine>).

Un altro importante canale di informazione e comunicazione per i consumatori celiaci è rappresentato dal personale dei negozi specializzati e delle farmacie: infatti, le marche meno commerciali del senza glutine investono più su questa fonte di informazione che sulla pubblicità in senso stretto e spesso si rivolgono al consumatore celiaco con forme di marketing diretto, come mailing e invio di campioni.

C'è da aggiungere che, negli ultimi anni, abbiamo assistito ad un cambiamento sociale e negli stili di vita, che hanno avuto forte impatto sulle nostre abitudini alimentari. Oggi, il numero di prodotti realizzati senza determinati ingredienti o con ingredienti alternativi si è moltiplicato: in pratica, le persone tendono ad acquistare prodotti salutisti pur non avendo particolari problemi di salute, acconsentendo di pagare un sovrapprezzo per l'acquisto in ragione della funzione sociale di cui tali prodotti sono investiti.

Dal lato della grande distribuzione, assistiamo quindi alla comparsa di aree dedicate ai prodotti salutistici e al boom delle catene di prodotti naturali/bio (si pensi alla discussione in atto sulla carne rossa e sull'olio di palma, da anni al centro del dibattito).

La questione si sposta dall'area della salute all'area della comunicazione: i brand raccontano la storia del "senza", oppure costruiscono la propria immagine attorno al concetto di autenticità e naturalezza.

### Celiachia. Antitrust: "Utilizzo contributo pubblico per acquisto prodotti senza glutine non sia limitato a canale farmaceutico"

L'autorità garante della concorrenza e del mercato, a seguito di una denuncia pervenuta da parte del Centro Tutela Consumatori Utenti, ha intenzione di formulare alcune osservazioni riguardo le modalità di erogazione gratuita dei prodotti alimentari senza glutine a causa delle disparità di comportamenti in materia da parte delle Regioni, a favore dei soggetti che soffrono di morbo celiaco (inseriti nel Registro Nazionale di cui all' "articolo 7 del D.M. 8 giugno 2001"). A livello di normativa statale l'erogazione di prodotti senza glutine per i celiaci fa parte dei "Livelli Essenziali di Assistenza" (LEA). L'articolo 6 del Decreto indica che i prodotti dietetici possono essere erogati solo dalle istituzioni aventi diritto, presso i quali il celiaco è in cura, dai presidi delle aziende unità sanitarie locali e dalle farmacie. Nel Registro Nazionale vi è l'elenco di tutti i prodotti senza glutine erogabili in modo gratuito tramite il SSN contraddistinti in etichetta da un logo di colore verde con la dicitura "Ministero della Salute - Registro Nazionale - Alimento senza glutine - Prodotto erogabile". Le singole Regioni, rispettando le norme previste per l'erogazione gratuita dei prodotti senza glutine, hanno previsto modalità diverse di accreditamento del contributo pubblico e di erogazione dei prodotti gluten free.

Riguardo alle modalità di erogazione dei prodotti senza glutine, "l'Autorità ritiene che la decisione assunta da alcune delle Regioni Italiane di rendere utilizzabile il contributo pubblico, sia esso in forma cartacea o digitale, unicamente presso le farmacie (e/o le parafarmacie e/o gli esercizi commerciali specializzati), con esclusione di altri punti vendita (dove è possibile reperire i medesimi prodotti dieto-terapeutici), sia idonea a determinare una ingiustificata restrizione della concorrenza".<sup>30</sup>

La possibilità di vendita dei prodotti dietetici con erogabilità gratuita in molteplici esercizi commerciali in aggiunta al canale farmaceutico, estendendola quindi alla GDO, rappresenta un vantaggio per il cittadino celiaco il quale, grazie alle linee di prodotti senza glutine private introdotte dalle industrie con i propri marchi, garantisce un'opportunità di scelta maggiore per il celiaco e costituisce, inoltre, uno strumento concorrenziale che porta allo stimolo di una riduzione dei prezzi (altro vantaggio per persone affette da patologia celiaca). L' Antitrust ha quindi invitato tutte le Regioni di

Italia ad attivarsi in modo tale che vi sia la possibilità di utilizzare il proprio budget in questi nuovi centri (a seguito della stipulazione di apposite convenzioni con le ASL, eliminando così le criticità concorrenziali evidenziate.

A livello regionale viene evidenziato come le singole Regioni prevedono modalità diverse di accreditamento del contributo pubblico e di erogazione dei prodotti senza glutine per i cittadini con Celiachia conclamata. In alcune Regioni si prevede, infatti, l'uso di buoni cartacei mensili che vengono forniti dalla ASL di appartenenza solo se presentato dal cittadino il certificato medico attestante l'esistenza di malattia celiaca. Tali buoni possono essere spesi in modo frazionato oppure in un'unica soluzione, nello stesso negozio o in diversi (sempre all'interno della propria Regione).

In altre Regioni, come ad esempio Friuli Venezia Giulia e Marche è previsto l'utilizzo della ricetta rossa, la quale permette l'erogazione di prodotti senza glutine che siano compresi nel Registro Nazionale e compresi nei LEA.

In molte Regioni è già stata introdotta la possibilità di utilizzare il contributo statale pure nei negozi specializzati, nelle parafarmacie e nei punti vendita della GDO. Per facilitare ciò, Lombardia e Piemonte hanno avviato l'implementazione di un nuovo sistema per distribuire i prodotti erogabili in questione. Il sistema prevede una gestione centralizzata dei celiaci e l'applicazione di un processo dematerializzato tramite la distribuzione di un codice personale ai cittadini celiaci che, associato alla Tessera Sanitaria, permette l'attestazione all'erogazione. Questa possibilità deve essere resa effettiva tramite una razionalizzazione ed informatizzazione delle modalità di accredito del contributo pubblico, per garantire così una rendicontazione automatica e trasparente nei confronti di tutte le tipologie di esercizio commerciale.

Razionalizzare, semplificare e dematerializzare le procedure è un elemento essenziale con lo scopo di garantire un ampliamento delle possibilità di scelta dei consumatori e del relativo potere di acquisto, andando ad aumentare il numero effettivo e la tipologia dei negozi convenzionati con le ASL garantendo concorrenza tra i prodotti diversi ed i canali di vendita.

Noi sappiamo che al momento (sett. 2019) 8 Regioni hanno attivato la digitalizzazione dell'erogazione, le ultime due sono l'Emilia Romagna e la Toscana (in Lombardia si utilizza la Carta Regionale dei Servizi, tutte le altre hanno la Tessera Sanitaria). Il Friuli, la Liguria e il Lazio dovrebbero attivare la digitalizzazione entro fine 2019. Al momento Alto Adige, Veneto, Sardegna, Molise, Abruzzo, Calabria e Sicilia hanno ancora il buono cartaceo.

Trentino e Basilicata hanno altri metodi di erogazione, rispettivamente attraverso un bonifico trimestrale al celiaco e una prepagata.

### Confronto di prezzo tra prodotti erogabili per celiaci in farmacia e nelle grandi distribuzioni

Dal 2011 uno specifico gruppo di lavoro composto dall'Osservatorio Celiachia, grazie al contributo anche di volontari e dipendenti delle singole AIC del territorio, si occupa di monitorare l'andamento dei prezzi dei prodotti senza glutine erogati dal Sistema Sanitario Nazionale. Lo scopo è quello di rilevare le differenze di prezzo che ci sono tra i prodotti per celiaci tra i diversi canali distributivi, cioè farmacie, supermercati e negozi specializzati. Per svolgere questa indagine è stato identificato un 'paniere' di prodotti per celiaci composto da coppie di alimenti: per ogni alimento acquistato in farmacia ne esiste uno abbinato nella grande distribuzione. Dal secondo anno di indagine (2012) è stata aggiunto il canale distributivo dei negozi specializzati, facendo sì che i volontari effettuassero la rilevazione di un prodotto simile a quello che componeva la coppia precedentemente identificata in modo da poter analizzare le terne di alimenti. Per fare un esempio, il pane è un alimento che fa parte del paniere e viene costantemente monitorato. Sono stati confrontati i prezzi del pane, della stessa tipologia, che viene venduto in GDO, in farmacia e nel negozio specializzato.

Il gruppo di lavoro svolge inoltre una ricerca più ampia, abbinando alla rilevazione italiana un paniere europeo. Per fare ciò l'Associazione Celiachia Italiana (AIC) ha coinvolto varie associazioni celiachia europee, federate AOECS (Association Of European Coeliac Societies).

Attualmente l'AOECS conta 38 società iscritte in tutta Europa. Essere iscritti a questa organizzazione porta ad avere dei vantaggi, cioè permette la partecipazione ad eventi internazionali, scambio di informazioni e la concessione di licenze per il marchio CrossedGrain dei prodotti alimentari che si possono riconoscere con facilità dalle persone celiache presenti in Europa.<sup>31</sup>

Tra i Paesi membri abbiamo:

"Andorra, Austria, Belgio, Bulgaria, Croazia, Cipro, Repubblica Ceca, Danimarca, Estonia, Francia, Finlandia, Germania, Grecia, Ungheria, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Malta, Paesi Bassi, Norvegia, Polonia, Portogallo, Romania, Russia, Serbia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera, Ucraina, Regno Unito." <sup>31</sup>

All'interno del paniere di alimenti si trova ciò che il cittadino celiaco consuma quotidianamente; sono stati presi in considerazione, quindi, pane, pasta, snack, biscotti

per la colazione, preparati per pane, pizza e dolci, ed infine primi piatti 'ready to eat', cioè piatti già pronti che devono solo essere riscaldati per essere consumati. Si può notare che nel paniere sono presenti diversi tipi di alimenti, in modo da tenere conto delle esigenze di tempo e di stili di vita del cittadino. Un altro fattore da tenere in considerazione è che il mercato dei prodotti dietetici è sempre in evoluzione: variano infatti continuamente il packaging, la grammatura e l'ingredientistica dell'alimento e, talvolta, un prodotto può essere eliminato dal mercato e sostituito da uno nuovo. Ogni anno, per questo motivo, il paniere dei prodotti viene aggiornato e modificato in modo da ottenere dei risultati precisi ed affidabili sui quali fare riferimento.

A partire da questo punto deve essere chiaro a chi legge che le indagini si riferiscono a due anni diversi.

Dalla prima indagine, svolta nel 2011, si è arrivati alla conclusione che i prezzi dei prodotti acquistati in farmacia, a parità di qualità, costano di più che nelle GDO. Questo dato si verifica per la totalità delle coppie del paniere. Nel 2011, i canali principali dove comprare i prodotti senza glutine erano la grande distribuzione e la farmacia, ma in realtà nel corso di quell'anno quello in cui vi era la possibilità di sfruttare il buono erogato dal SSN era solo la farmacia. Considerato ciò ci si è chiesti se negli anni futuri la possibilità di utilizzo del buono mensile fosse stata differente e per questo motivo viene tuttora monitorata la differenza di prezzi che continua ad esserci tra GDO e farmacia. Tenendo in considerazione che tra le regioni ci sono differenze, dalla prima analisi risulta che lo scostamento dell'intero paniere tra le farmacie e le grandi distribuzioni ammonta a 20,72 euro. Comprare in farmacia risulta per un cittadino celiaco decisamente più costoso rispetto alla GDO.

Come già accennato il monitoraggio non avviene solo tra farmacia e GDO, ma sono coinvolti pure i negozi specializzati. Con il passare degli anni, diventando sempre più numerose le GDO che erogano prodotti senza glutine rimborsabili dal SSN, si è avuta una leggera flessione dei prezzi nelle farmacie e nei negozi specializzati per cercare di competere con le grandi distribuzioni. Tuttavia, il divario è ancora molto ampio. Nel 2016, tra farmacia, GDO e negozio specializzato, il canale distributivo più caro risulta il negozio specializzato. Tuttavia i suoi prezzi si sovrappongono quasi a quelli presenti nelle farmacie, mentre quelli delle GDO restano ancora nettamente inferiori.

Il grafico mostra la differenza di prezzi nelle regioni in cui è stata effettuata l'analisi nel 2016:

- Media mensile negozi specializzati: 59,26 euro;
- Media mensile canale farmaceutico: 56,26 euro;
- Media mensile GDO: 46,19 euro.<sup>32</sup>

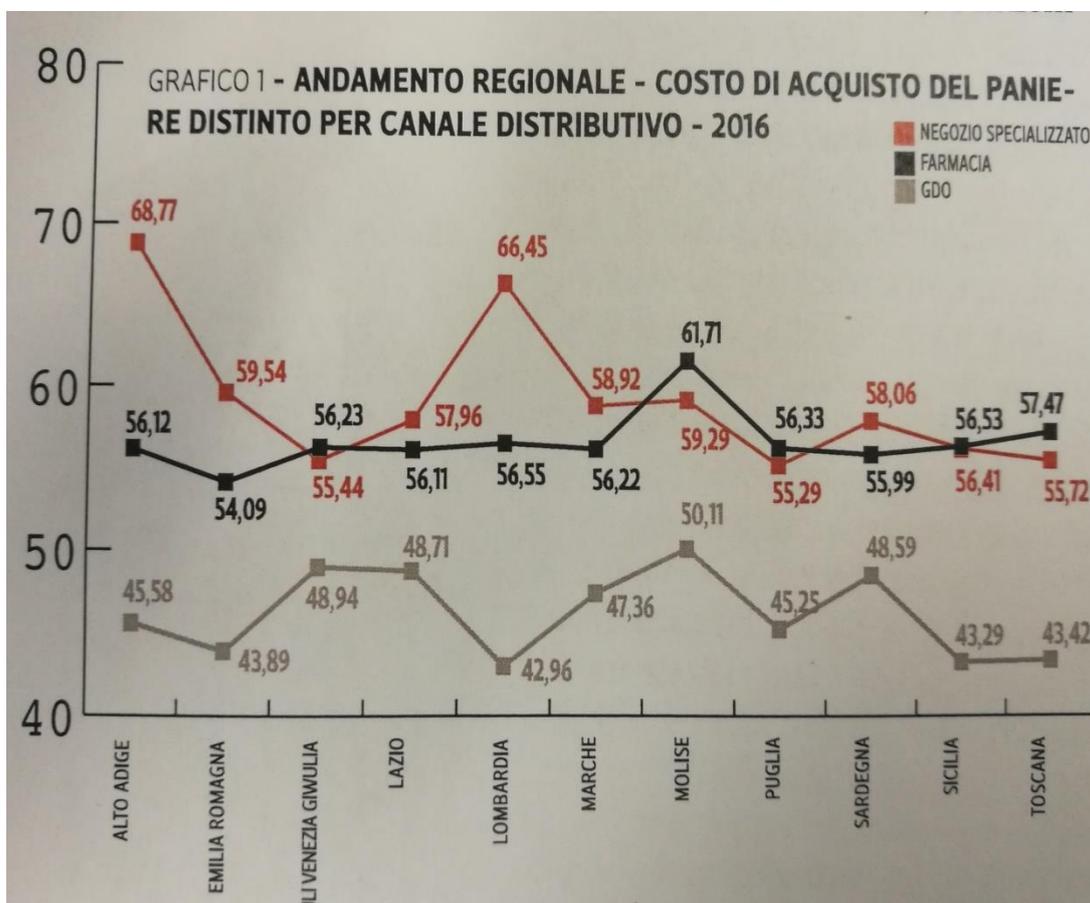


Figura 30: Andamento regionale - costo di acquisto del paniere distinto per canale distributivo anno 2016

Misurando il trend dei prezzi nel corso degli anni, tramite il paniere, e tenendo conto dei cambiamenti e miglioramenti nel servizio di erogabilità dei prodotti dietetici, si può segnalare un assottigliamento delle differenze tra il canale GDO e farmacie, legato in particolare ad una riduzione dei prezzi avvenuta nelle farmacie dovuta a campagne politiche di prezzo attuate dal 2015 da varie aziende leader nel settore. Dal 2015 al 2016 è possibile notare un gap di 10,47 euro nel paniere del settore farmaceutico. Per quanto riguarda i prezzi nelle GDO, invece, sono rimasti stabili.

In parallelo allo studio effettuato tra le regioni di Italia, è stata condotta una rilevazione su un paniere europeo di alimenti specificatamente formulati per celiaci. Nel 2016 hanno aderito quattordici Paesi che hanno preso in considerazione cinque prodotti

base della dieta del celiaco, cioè pasta, due tipi di pane, mix di farine e una tipologia di biscotti.

Per permettere che la ricerca fosse eseguita in modo tale che i panieri potessero essere confrontati, per i Paesi non facenti parte dell'UE, la valuta straniera è stata ricondotta all'euro.

Il costo medio del paniere europeo risulta essere nel 2016 di 17,30 euro. Facendo un confronto con la misurazione dell'anno precedente, si evidenzia che in alcuni Paesi i prezzi sono rimasti invariati; infatti, in linea di massima la tendenza europea generale è quella di una stabilità sostanziale dei prezzi, con un piccolo incremento di circa cinquanta centesimi rispetto all'anno 2015. Analizzando i 14 Paesi presi in considerazione, si è riusciti a sfatare il falso mito che i prezzi italiani sono più elevati rispetto all'estero e quindi non ci sono distorsioni significative rispetto ai vari Paesi d'Europa.

Con l'analisi del 2017 sono state inserite delle novità interessanti. Nel 2017, oltre alla consueta misurazione del paniere di prezzi tra i tre canali distributivi, è stata effettuata, solo nelle GDO, una comparazione dei prezzi tra prodotti senza glutine e prodotti similari contenenti glutine. L'obiettivo è capire la differenza di spesa che un cittadino celiaco deve affrontare per alimentarsi come un cittadino non affetto da tale patologia. Il Paniere 2017 è composto da dieci alimenti specificamente formulati per i celiaci. Per riuscire a fare un confronto con gli anni precedenti sono stati scelti prodotti in modo accurato in modo da renderli comparabili ai panieri passati. In questo paniere abbiamo: due tipi di pane, tre tipi di pasta, biscotti per la colazione, snack dolci, due mix di farine ed un primo piatto pronto da scaldare.

Come negli anni precedenti, il canale più costoso risulta essere il negozio specializzato con un paniere a livello nazionale di 51 euro. Il paniere nel settore farmaceutico è molto simile (48 euro), mentre quello delle GDO è inferiore come al solito ed è di 37 euro in media nazionale.

La figura 1 mostra le differenze di prezzo nei vari canali distributivi e nelle varie regioni italiane.

**ANDAMENTO REGIONALE (FIGURA 1)  
COSTO DI ACQUISTO DEL PANIERE DISTINTO PER CANALE DISTRIBUTIVO - 2017**

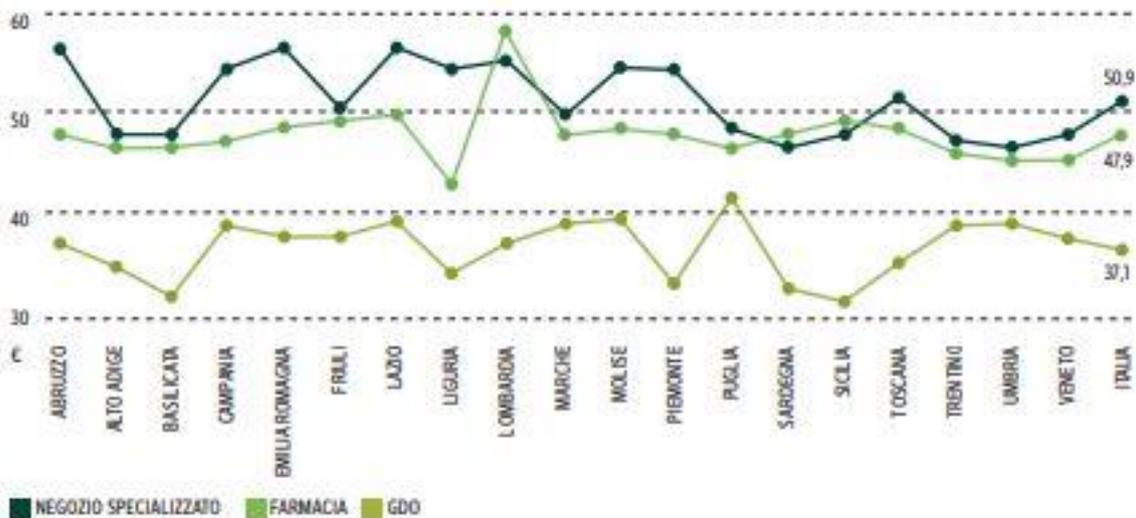


Figura 31: costo di acquisto del paniere distinto per canale distributivo anno 2017

- Volendo valutare le differenze di prezzi tra GDO e gli altri due canali di vendita, farmacia e negozio specializzato, viene mostrato che, a livello nazionale, la differenza tra supermercati e farmacia è di 10,8€, mentre risulta di 13€ la differenza rispetto ai negozi specializzati.

**DIFFERENZE IN EURO TRA ACQUISTI IN GDO E FARMACIA RAFFRONTATI CON I NEGOZI SPECIALIZZATI (FIGURA 2)**

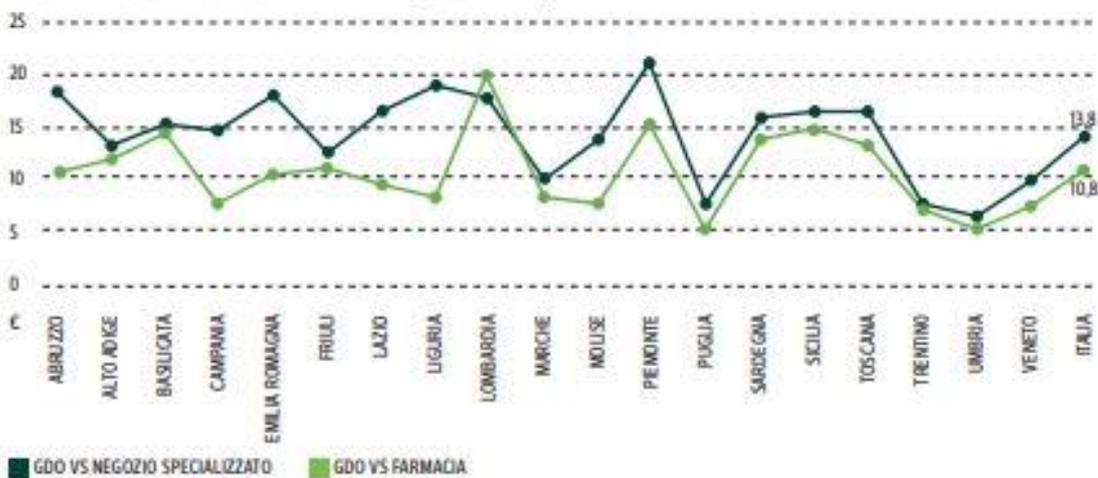


Figura 32: costi farmacia vs negozi specializzati

Come già detto, la novità introdotta nel 2017 è il confronto tra i prodotti gluten free e quelli contenenti glutine all'interno delle GDO. Come ci si aspettava, il paniere di prodotti contenenti glutine ha un prezzo molto inferiore rispetto al gluten free. I risultati ci dicono che:

- Paniere alimenti contenenti glutine → 19 euro
- Paniere alimenti senza glutine → 37 euro

Il paniere dei prodotti gluten free è 47% maggiore rispetto all'altro.

La figura 5 indica le percentuali degli alimenti del paniere con e senza glutine.

#### DIFFERENZA PERCENTUALE DEI PREZZI TRA PRODOTTI GLUTEN FREE E CON GLUTINE (FIGURA 5)

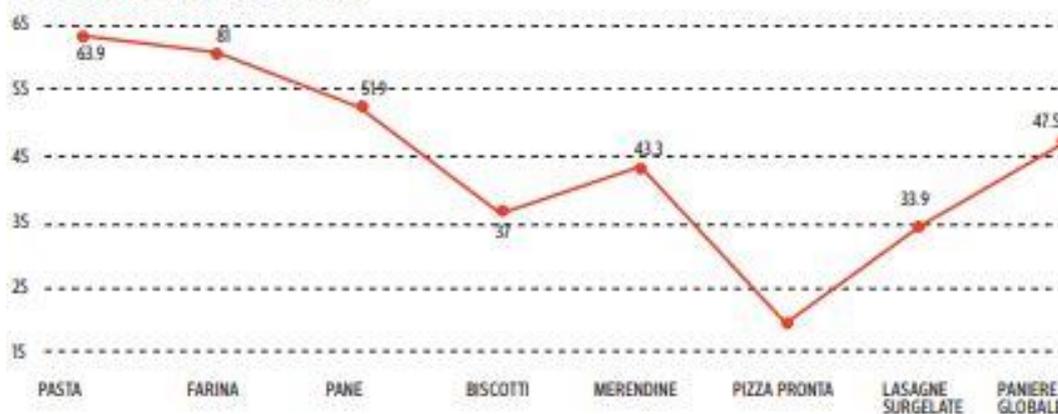


Figura 33: differenze di prezzo tra i prodotti senza glutine e con

## Capitolo 4: ELABORAZIONE DATI DEL SISTEMA CELIACHIA@RL PRESENTE IN REGIONE LOMBARDIA

### Analisi dei dati

Dall'anno 2017, con la revisione dei LEA, la Celiachia è stata trasferita all'interno dell'elenco delle malattie croniche invalidanti. Questo ha previsto un regime di esenzione sia per tutte le prestazioni che vengono effettuate post-diagnosi, sia per gli alimenti senza glutine specificatamente formulati per i celiaci. Per quanto riguarda la dieta senza glutine, il Sistema Sanitario Nazionale ha speso per l'erogazione di prodotti dietetici circa 250 milioni di euro. Nella tabella viene riportato il budget speso da ogni singola Regione italiana nell'anno 2017, il numero di celiaci per Regione e la quota procapite.

**TABELLA 1: Erogazione gratuita dei prodotti senza glutine anno 2017**

REGIONE	Somme effettivamente sostenute dalle Regioni/P.A. per l'erogazione dei prodotti senza glutine (anno 2017)	Celiaci 2017	Quota pro capite
ABRUZZO	€ 6.419.045,01	5.071	€ 1.265,83
BASILICATA	€ 1.805.072,00	1.318	€ 1.369,55
CALABRIA	€ 7.319.793,00	6.472	€ 1.130,99
CAMPANIA	€ 23.693.926,24	19.673	€ 1.204,39
E. ROMAGNA	€ 20.450.948,64	16.765	€ 1.219,86
FVG	€ 4.611.893,13	3.603	€ 1.280,01
LAZIO	€ 26.904.348,00	21.063	€ 1.277,33
LIGURIA	€ 6.381.276,20	5.200	€ 1.227,17
LOMBARDIA	€ 42.154.920,17	36.529	€ 1.154,01
MARCHE	€ 4.530.334,26	4.528	€ 1.000,52
MOLISE	€ 1.254.582,00	943	€ 1.330,42
P.A. BOLZANO	€ 2.562.600,00	1.572	€ 1.630,15
P.A. TRENTO	€ 2.955.976,00	2.292	€ 1.289,69
PIEMONTE	€ 20.026.065,19	13.784	€ 1.452,85
PUGLIA	€ 12.861.532,00	12.485	€ 1.030,16
SARDEGNA	€ 6.695.216,40	7.290	€ 918,41
SICILIA	€ 19.860.491,51	15.252	€ 1.302,16
TOSCANA	€ 18.944.645,00	15.799	€ 1.199,10
UMBRIA	€ 3.996.159,54	3.428	€ 1.165,74
VALLE D'AOSTA	€ 755.523,05	520	€ 1.452,93
VENETO	€ 15.727.604,00	12.974	€ 1.212,24
<b>TOTALE</b>	<b>€ 249.911.951,34</b>	<b>206.561</b>	<b>€ 1.209,87</b>

Figura 34: somme sostenute dalle Regioni per erogazioni prodotti senza glutine- numero celiaci 2017- Quota pro capite

Inoltre, in proporzione, il numero di persone celiache di sesso femminile è molto superiore a quelle di sesso maschile.<sup>33</sup> A riguardo vi è una vera e propria spiegazione scientifica. La Celiachia è, infatti, una patologia che presenta auto-immunità e colpisce in prevalenza le donne. La malattia si scatena quando il sistema immunitario dell'organismo, nel cercare di difendere il corpo da virus e batteri, incomincia erroneamente ad aggredire la proteina del glutine e la transglutaminasi tissutale, cioè una molecola presente in tutte le cellule e tessuti dell'organismo. Nelle donne, la risposta del sistema immunitario è più veloce e sviluppata per vari motivi: questo comportamento dell'organismo può essere dovuto al fatto che il ruolo biologico della donna, nel tempo, è diventato più sensibile contro gli agenti infettivi pure per far fronte alle problematiche di infezione che si possono verificare dopo il parto.

In aggiunta a questa spiegazione, vari studi confermano che gli estrogeni hanno un ruolo attivo nella stimolazione della risposta contro i virus a differenza del testosterone, che ha il ruolo di soppressore della risposta infiammatoria.

Un ultimo fattore che facilita la donna a riscontrare più facilmente la patologia celiaca è dovuto al fatto che molti tratti del DNA che sorvegliano il sistema immunitario si trovano sul cromosoma X e la donna, rispetto all'uomo, ne possiede due: ciò fa sì che l'organismo femminile sia maggiormente esposto alle malattie autoimmuni in quanto i linfociti, che sono le cellule più importanti del sistema immunitario, diventano più aggressivi.

La figura mostra la differenza, in percentuale, della presenza di individui di sesso femminile e maschile affetti da patologia celiaca conclamata in Italia.

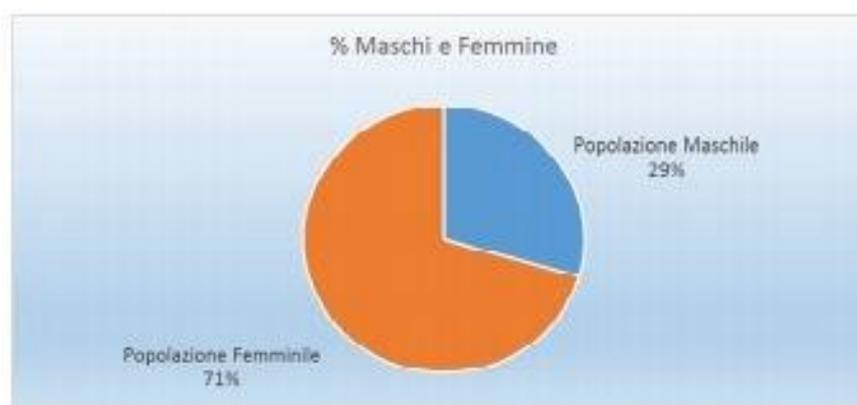


Figura 35: grafico che mostra le percentuali di incidenza della patologia celiaca maschi-femmine

Per avere una visione generale dell'incremento dei celiaci nel corso degli anni, il Ministero della Salute ha registrato i celiaci in tutta la penisola italiana dal 2012 al 2017. Ogni anno si registra, in media, una crescita di diecimila celiaci sul territorio nazionale, e il trend di crescita è in continuo aumento.<sup>33</sup>

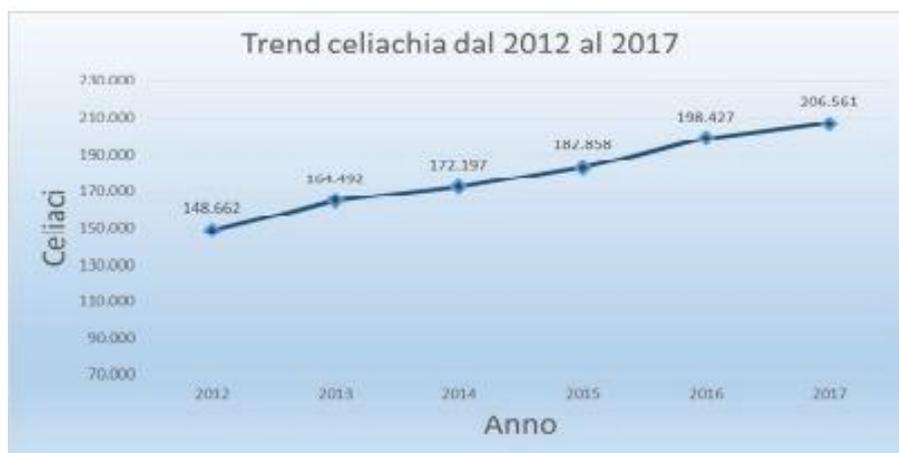


Figura 36: trend di crescita del numero di celiaci in Italia dal 2012 al 2017

### Analisi in Regione Lombardia

L'analisi effettuata riguarda la Regione Lombardia. Con l'aiuto di ARIA S.p.A. è stata effettuata un'estrapolazione di tutte le persone con residenza in Lombardia affette da malattia celiaca dal 2014 ad oggi.

Questi dati presentano molte informazioni che hanno permesso di svolgere analisi dettagliate e che aiutano a rilevare traccianti comportamentali della popolazione celiaca dal 2014 ai giorni nostri.

In Lombardia sono presenti otto ATS (prima del 2016 era 15 ASL). L'analisi svolta prende in considerazione i dati dei pazienti registrati in tutte le ATS della Regione Lombardia.

La tabella sottostante mostra il numero di pazienti registrati nel Sistema della Celiachia di Aria S.p.A. nel corso degli anni. Per gli anni 2014 e 2015 il numero pazienti riportati non corrisponde alla totalità, bensì a quelli già "migrati" sul sistema Informativo Nuova Celiachia. A partire dal 2016 il numero di pazienti corrisponde con la totalità dei registrati in Lombardia, in quanto il nuovo sistema Informativo è a regime:

Anno	N° celiaci in Lombardia
2014	11.980
2015	20.659
2016	28.031
2017	32.426
2018	33.583

Dall'osservazione della tabella se si confrontano i valori del numero di celiaci registrati a Sistema nel 2014 e nel 2018 si può notare che il risultato è quasi triplicato.

Questo valore permette di capire come nel corso di questi ultimi anni il “problema Celiachia” sia stato oggetto di una attenzione crescente sia da parte dei pazienti, sia da parte delle istituzioni sanitarie, generando un incremento dei casi incidenti presumibilmente dovuto anche ad una generale maggiore informazione e offerta sanitaria più specializzata sulla patologia. I celiaci sono sempre esistiti, ma non veniva attribuita la giusta importanza e sensibilità a tale patologia. Nel corso del tempo, come è già stato accennato nel paragrafo relativo all'esposizione dell'evoluzione normativa, vi è stata una sempre maggiore diffusione della conoscenza della malattia celiaca sia a livello clinico, sia a livello dell'attenzione mediatica e della società civile, anche dovuto alla disponibilità di metodologie diagnostiche sempre più precise.

Tra i motivi dell'aumento dell'incidenza della patologia Celiaca vi è certamente dunque l'aumento dell'offerta sanitaria e della diffusione della conoscenza e dell'informazione che spingono cittadini e Medici ad una maggiore attenzione verso alcune sintomatologie tradizionalmente sottovalutate o non correlate alla patologia.

In tal senso Regione Lombardia è certamente una regione che ha investito notevoli energie nella diagnosi e cura di tale patologia.

Il grafico sottostante mostra con un impatto visivo migliore la crescita dei celiaci negli anni registrati a sistema.

Sull'asse delle ordinate sono riportati gli anni dello studio, mentre sull'asse delle ascisse è riportato il numero degli abitanti celiaci registrati a Sistema. Si nota dal grafico che nel 2014 e nel 2015 il Sistema non era ancora a regime: valore che giustifica il forte gap che si nota tra il 2014 ed il 2016.

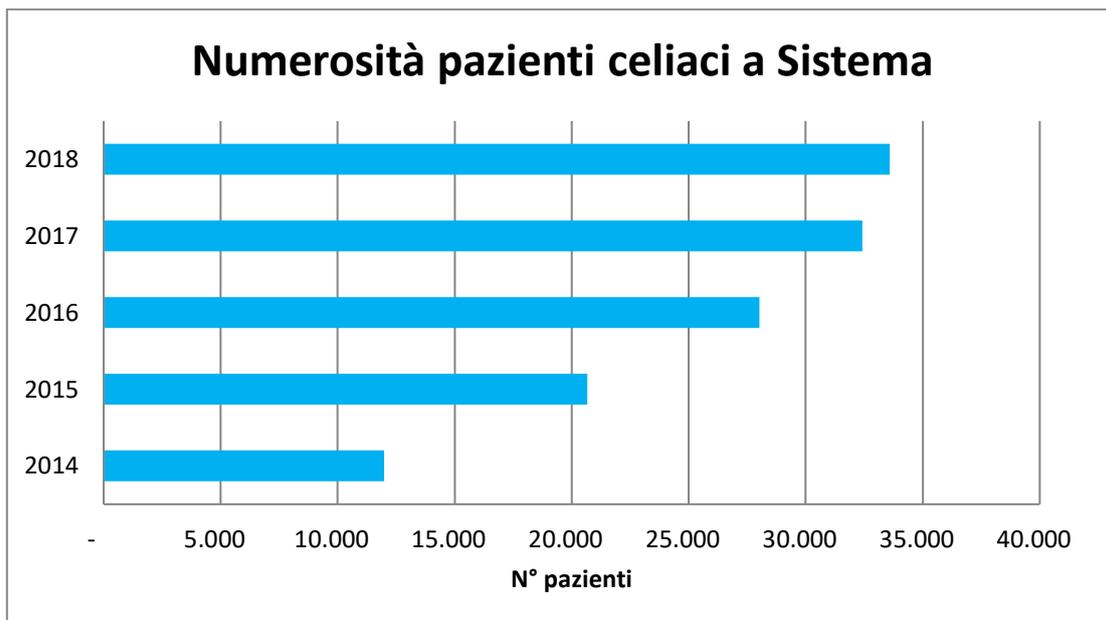


Figura 37: numerosità pazienti celiaci in Lombardia registrati a sistema dal 2014 al 2018

La tabella successiva evidenzia la differente incidenza della patologia Celiaca sulla popolazione maschile e femminile.

Anno	Sesso	Numero pazienti
2014	F	8.448
2014	M	3.532
2015	F	14.565
2015	M	6.094
2016	F	19.675
2016	M	8.356
2017	F	22.663
2017	M	9.763
2018	F	23.394
2018	M	10.189

Di seguito si riporta per ciascun anno la differenza percentuale dei casi incidenti tra maschi e femmine in Lombardia. Il risultato conferma che le persone di sesso femminile hanno un'incidenza del 70% circa (dato concorde con i dati nazionali ISTAT).

Per fornire ulteriori informazioni in merito alle caratteristiche della popolazione Celiaca in Regione Lombardia, si è proceduto a rappresentarne la distribuzione per anno, per sesso e per fascia di età:

Per quanto riguarda la rappresentazione per fascia d'età è stata presa in considerazione la tabella fornita dal Ministero Della Salute su territorio nazionale riguardante i tetti massimi mensili di spesa autorizzati a ciascun celiaco per l'acquisto di prodotti senza glutine a carico del SSN.

#### EROGAZIONE GRATUITA

Fascia di età	Tetto mensile MASCHI	Tetto mensile FEMMINE
6 mesi – 1 anno	€ 45,00	€ 45,00
Fino a 3,5 anni	€ 62,00	€ 62,00
Fino a 10 anni	€ 94,00	€ 94,00
Età adulta	€ 140,00	€ 99,00

Figura 38: budget di spesa mensile fornita dal Ministero Della Salute

Di seguito si riportano le tabelle delle annualità dal 2014 al 2018 con la rappresentazione della popolazione celiaca suddivisa per sesso e fascia d'età:

	Anno 2014				
	SESSO	fascia d'età			Totale
		>1anno - 3.5anni	>3.5anni - 10anni	>10anni	
numero pazienti	<b>F</b>	53	814	7.581	<b>8.448</b>
% sul totale pazienti M+F		0,44	6,79	63,28	<b>70,52</b>
% per fascia d'età		0,63	9,64	89,74	
numero pazienti	<b>M</b>	28	414	3.090	<b>3.532</b>
% sul totale pazienti		0,23	3,46	25,79	<b>29,48</b>
% per fascia d'età		0,79	11,72	87,49	
numero pazienti	<b>Totale</b>	81	1.228	10.671	<b>11.980</b>
% totale		0,68	10,25	89,07	<b>100</b>

Spiegazione della tabella:

- Numero pazienti F: sono il numero dei pazienti celiaci di sesso femminile suddivisi per fascia d'età. Il numero presente nell'ultima colonna della stessa riga rappresenta la sommatoria della riga stessa. Il numero di donne celiache registrate a sistema nel 2014 è dunque di 8.448.
- % sul totale pazienti M+F: sono le percentuali delle donne celiache suddivise per fasce d'età considerando il numero complessivo di celiaci registrati a sistema nel 2014 pari a 11.980. Il numero presente nell'ultima colonna della stessa riga indica la percentuale dei celiaci di sesso femminile nel 2014.
- % per fascia d'età F: sono le percentuali calcolate tenendo in considerazione solo le donne celiache divise per fascia d'età nell'anno in considerazione. Ogni valore è calcolato tenendo come riferimento il totale dei celiaci di sesso femminile nel 2014, cioè 8.448.
- Lo stesso identico calcolo è stato effettuato per i celiaci di sesso maschile;
- Numero pazienti totale: nella riga è presente la somma di uomini e donne celiache divise per fascia d'età. Il valore nell'ultima colonna della stessa riga indica il totale dei celiaci nel 2014.
- % totale: indica le percentuali delle persone celiache di sesso aggregato diviso per fascia d'età.

Di seguito sono riportate le tabelle dal 2015 al 2018.

<b>Anno 2015</b>					
	<b>SESSO</b>	<b>fascia d'età</b>			
		<b>&gt;1anno - 3.5anni</b>	<b>&gt;3.5anni - 10anni</b>	<b>&gt;10anni</b>	<b>Totale</b>
numero pazienti	<b>F</b>	86	1303	13176	<b>14565</b>
% sul totale pazienti M+F		0,42	6,31	63,78	<b>70,5</b>
% per fascia d'età		0,59	8,95	90,46	
numero pazienti	<b>M</b>	48	702	5344	<b>6094</b>

% sul totale pazienti M+F		0,23	3,4	25,87	<b>29,5</b>
% per fascia d'età		0,79	11,52	87,69	
numero pazienti	<b>Totale</b>	134	2005	18520	<b>20659</b>
% totale		0,65	9,71	89,65	<b>100</b>

<b>Anno 2016</b>					
	SESSO	Fascia d'età			
		>1anno - 3.5anni	>3.5anni - 10anni	>10anni	Totale
numero pazienti	<b>F</b>	84	1503	18088	<b>19675</b>
% sul totale pazienti M+F		0,3	5,36	64,53	<b>70,19</b>
% per fascia d'età		0,43	7,64	91,93	
numero pazienti	<b>M</b>	36	848	7472	<b>8356</b>
% sul totale pazienti M+F		0,13	3,03	26,66	<b>29,81</b>
% per fascia d'età		0,43	10,15	89,42	
numero pazienti	<b>Totale</b>	120	2351	25560	<b>28031</b>
% totale		0,43	8,39	91,18	<b>100</b>

<b>Anno 2017</b>					
	SESSO	Fascia d'età			
		>1anno - 3.5anni	>3.5anni - 10anni	>10anni	Totale
numero pazienti	<b>F</b>	96	1524	21043	<b>22663</b>
% sul totale pazienti M+F		0,3	4,7	64,9	<b>69,89</b>
% per fascia d'età		0,42	6,72	92,85	
numero pazienti	<b>M</b>	38	886	8839	<b>9763</b>
% sul totale		0,12	2,73	27,26	<b>30,11</b>

pazienti M+F					
% per fascia d'età		0,39	9,08	90,54	
numero pazienti	<b>Totale</b>	134	2410	29882	<b>32426</b>
% totale		0,41	7,43	92,15	<b>100</b>

Anno 2018					
	SESSO	Fascia d'età			
		>1anno - 3.5anni	>3.5anni - 10anni	>10anni	Totale
numero pazienti	<b>F</b>	97	1555	21742	<b>23394</b>
% sul totale anno		0,29	4,63	64,74	<b>69,66</b>
% per fascia d'età		0,41	6,65	92,94	
numero pazienti	<b>M</b>	48	848	9293	<b>10189</b>
% sul totale anno		0,14	2,53	27,67	<b>30,34</b>
% per fascia d'età		0,47	8,32	91,21	
numero pazienti	<b>Totale</b>	145	2403	31035	<b>33583</b>
% totale		0,43	7,16	92,41	<b>100</b>

## Transazioni e Spesa

Regione Lombardia ha svolto negli anni un lavoro finalizzato ad allargare il mercato dei prodotti celiaci, a beneficio dei celiaci e del SSN, includendo in aggiunta ai tradizionali interlocutori costituiti dalle Farmacie e Negozi Specializzati, anche la Grande Distribuzione Organizzata (GDO). Come analizzato nel capitolo precedente, con l'inclusione nel Sistema Celiachia delle GDO, si è sviluppata una naturale competizione con conseguenti benefici sui prezzi al dettaglio, tra i differenti esercizi commerciali. Questo ha indotto cambiamenti nei cittadini celiaci nella modalità di spesa del budget mensile disponibile. Se i canali distributivi erano in precedenza pochi e i prezzi sostanzialmente allineati, ciò si riverberava anche nelle abitudini di approvvigionamento dei celiaci che erano sostanzialmente stabili.

Con la ricerca svolta si è inteso evidenziare, in Lombardia, nel corso degli anni, le evoluzioni della scelta del canale di distribuzione dei prodotti gluten free da parte dei celiaci lombardi.

Per svolgere la ricerca sono state elaborate le transazioni registrate dal sistema Celiachia regionale ogni qual volta un assistito acquistava prodotti gluten free con il proprio budget mensile. I dati mostrano quindi la cifra spesa da ciascun singolo cittadino nei vari centri distributivi autorizzati (farmacie, GDO, negozi specializzati). Attraverso tecniche di clustering è stato possibile rappresentare percentualmente l'evoluzione negli anni delle abitudini di approvvigionamento dei cittadini celiaci. Seguono anche rappresentazioni in cluster di età per evidenziare caratteristiche comportamentali inerenti.

Nella prima tabella si è rappresentato il numero di transazioni effettuate nei vari centri distributivi, cioè quante volte un celiaco ha speso parte del proprio budget digitale in prodotti acquistati in farmacia, nei negozi specializzati e nei supermercati. In questa analisi risulta interessante commentare il trend di crescita della GDO che nel corso di cinque anni nel tempo ha sempre di più attirato l'interesse dei Celiaci. E' da sottolineare che il numero di transazioni non è direttamente proporzionale alla spesa sostenuta dall'Assistito, in quanto, proprio per la maggior possibilità di scelta, si sono rilevati comportamenti che per determinati prodotti, soprattutto i primi anni di apertura del mercato, i cittadini si riferivano prevalentemente alla GDO, ad esempio prodotti particolarmente convenienti come pasta e farina, determinando spese di importo inferiore. Tale comportamento è rilevabile nel valore di fatturato di ciascun canale commerciale e particolarmente nella GDO per la quale, a fronte di un numero di transazioni elevato, non si è riscontrato nei primi anni un corrispondente elevato

fatturato, da cui la deduzione che gli acquisti in GDO erano relativi a prodotti a basso prezzo.

Uno dei fattori che ha portato una crescita dell'acquisto di prodotti in GDO è certamente la maggiore cura nel realizzare linee di prodotti specifiche e ben organizzate nell'esposizione che hanno determinato nel tempo un incremento delle vendite. L'aumento degli acquisti in GDO ha comportato ad una conseguente evidente diminuzione dei consumi in farmacia e i negozi specializzati, anche se, in particolare questi ultimi, evidenziano valori di fatturato elevati in rapporto al numero di transazioni (si vedano le tabelle di seguito allegate).

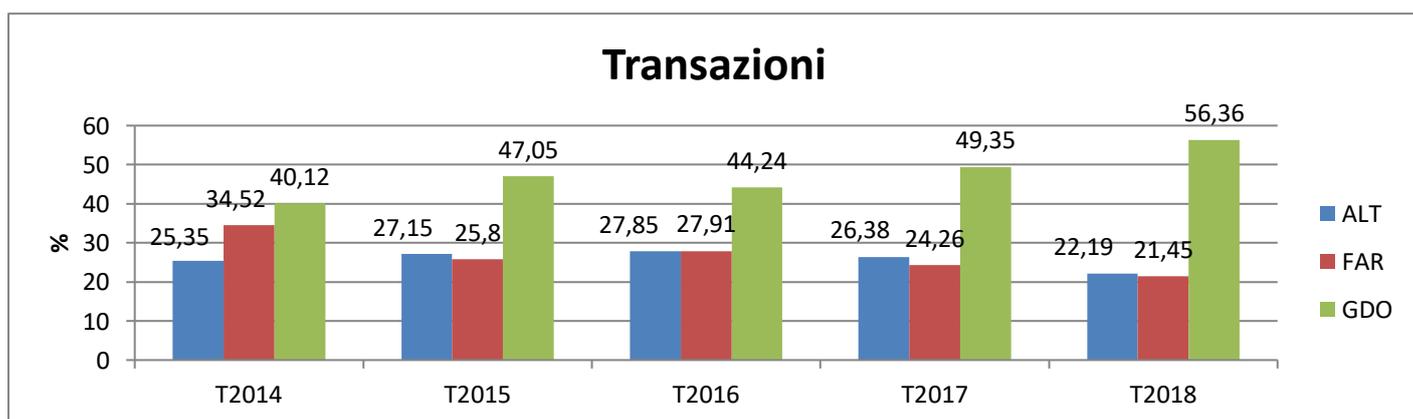
E' presumibile (e alcune risposte dei questionari lo sottolineano), che l'incremento del canale GDO derivi in parte anche dalla comodità dello stesso che permette di completare la normale spesa quotidiana anche con i prodotti specialistici per celiaci. Recarsi in farmacia e nei negozi specializzati deve essere, invece, una mossa volontaria del cittadino, il quale decide di investire parte del suo tempo per comprare dei prodotti "specificatamente formulati per celiaci" recandosi in un negozio specializzato.

La tabella sottostante illustra il numero di transazioni effettuate per ogni anno considerato oggetto di studio (2014-2018), divisi per canali di distribuzione:

- ALT → negozio specializzato
- FAR → farmacia
- GDO → Grande Distribuzione Organizzata

anno	CANALE DISTRIBUTIVO				
	ALT	FAR	GDO	Totale	
2014	19.602	26.690	31.020	77.312	Numero di transazioni per anno
	0,69	0,95	1,1	2,74	%sul totale complessivo
	25,35	34,52	40,12	100	% riga (anno)
2015	96.644	91.856	167.493	355.993	
	3,43	3,26	5,94	12,62	
	27,15	25,8	47,05	100	
2016	185.326	185.749	294.449	665.524	
	6,57	6,59	10,44	23,6	
	27,85	27,91	44,24	100	
2017	213.905	196.715	400.119	810.739	
	7,58	6,97	14,19	28,74	
	26,38	24,26	49,35	100	
2018	202.087	195.392	513.428	910.907	
	7,16	6,93	18,2	32,3	
	22,19	21,45	56,36		
Totale	717564	696.402	1.406.509	2.820.475	totale complessivo 5 anni
	25,44	24,69	49,87	100	

Il grafico mostra con un impatto visivo migliore il cambiamento nel corso degli anni del numero di transazioni-spesse effettuate dall'abitante celiaco nei vari canali distributivi.



<b>Percentuali transazioni</b>				
	<b>ALT</b>	<b>FAR</b>	<b>GDO</b>	<b>tot %</b>
<b>T2014</b>	25,35	34,52	40,12	<b>100</b>
<b>T2015</b>	27,15	25,8	47,05	<b>100</b>
<b>T2016</b>	27,85	27,91	44,24	<b>100</b>
<b>T2017</b>	26,38	24,26	49,35	<b>100</b>
<b>T2018</b>	22,19	21,45	56,36	<b>100</b>

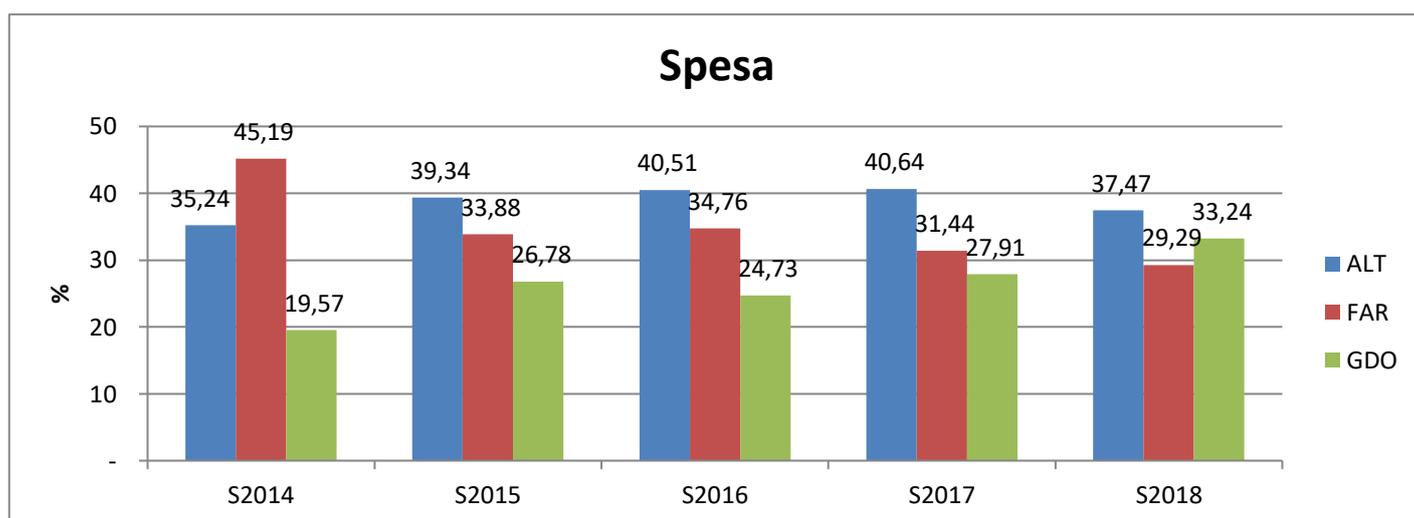
È interessante rilevare come, a livello di transazioni effettuate, le persone hanno diminuito la frequenza di spesa nelle farmacie passando da una percentuale del 34,52% nel 2014 ad una percentuale del 21,45% nel 2018. Tutto ciò ragionevolmente dovuto sia all'ingresso delle GDO nel mercato dei prodotti senza glutine a carico del SSN, come già spiegato in precedenza. Sempre dal grafico, infatti, si rileva la forte crescita della quota di mercato delle GDO che passano da una percentuale del 40,12% nel 2014 ad una del 56,36% nel 2018.

Lo stesso tipo di analisi è stata fatta per la spesa che il cittadino celiaco lombardo effettua nei vari canali distributivi.

La tabella sottostante fornisce una visione sintetica di come è stato speso dai cittadini celiaci lombardi, nel corso degli anni, il budget nei vari centri distributivi:

<b>anno</b>	<b>canale</b>	<b>Spesa tot (euro)</b>	<b>Q.tà tot (pz)</b>	<b>N° transazioni</b>	<b>Tot spesa anno (euro)</b>	<b>% spesa</b>
<b>2014</b>	ALT	1.216.625,58	330.348	19.602	3.452.366,89	35,24
<b>2014</b>	FAR	1.560.211,73	402.978	26.690	3.452.366,89	45,19
<b>2014</b>	GDO	675.529,58	256.569	31.020	3.452.366,89	19,57
<b>2015</b>	ALT	5.472.394,67	1.479.900	96.644	13.909.565,49	39,34
<b>2015</b>	FAR	4.712.499,14	1.263.536	91.856	13.909.565,49	33,88
<b>2015</b>	GDO	3.724.671,68	1.370.507	167.493	13.909.565,49	26,78
<b>2016</b>	ALT	10.623.599,02	2.879.224	185.326	26.223.516,16	40,51

<b>2016</b>	FAR	9.114.419,10	2.481.808	185.749	26.223.516,16	34,76
<b>2016</b>	GDO	6.485.498,04	2.377.879	294.449	26.223.516,16	24,73
<b>2017</b>	ALT	12.671.077,49	3.438.457	213.905	31.176.059,83	40,64
<b>2017</b>	FAR	9.802.592,82	2.689.868	196.715	31.176.059,83	31,44
<b>2017</b>	GDO	8.702.389,52	3.192.581	400.119	31.176.059,83	27,91
<b>2018</b>	ALT	12.319.445,03	3.315.179	202.087	32.877.536,24	37,47
<b>2018</b>	FAR	9.628.449,02	2.617.065	195.392	32.877.536,24	29,29
<b>2018</b>	GDO	10.929.642,19	4.077.168	513.428	32.877.536,24	33,24



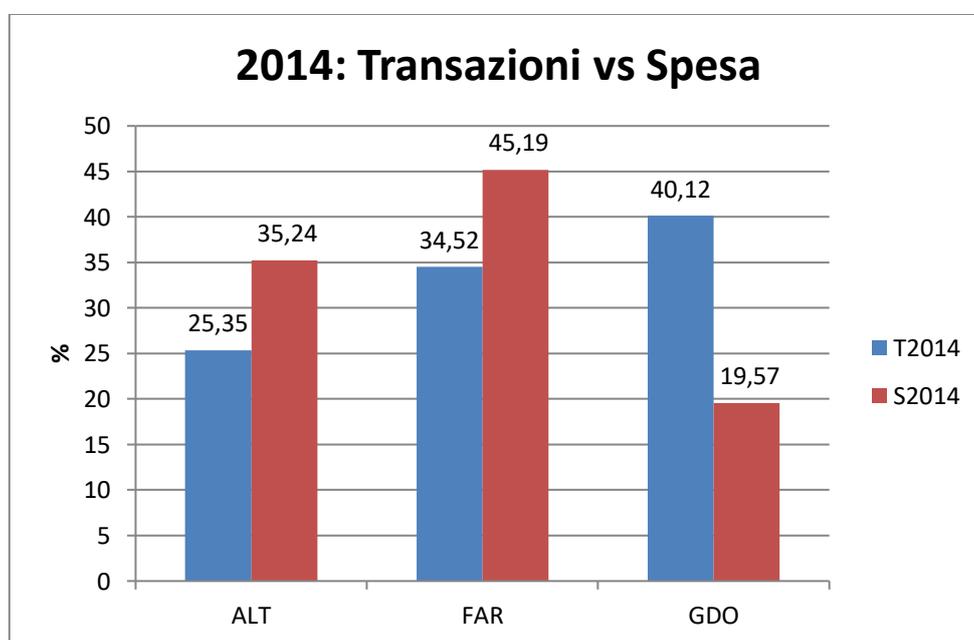
Il grafico di cui sopra, riporta la percentuale di spesa suddivisa negli anni tra i vari canali. Seppur evidente una crescita delle prestazioni erogate presso la GDO, i negozi specializzati ancora nel 2018 evidenziano il primato del fatturato speso... Per quanto riguarda il canale delle Farmacie vanno sottolineati due aspetti: innanzitutto già prima dell'entrata della GDO le Farmacie non risultavano il principale riferimento per l'acquisto dei prodotti per Celiaci; tale canale veniva scelto dagli Assistiti principalmente per le proprie caratteristiche specialistiche e per la qualità dei prodotti offerti, rispetto alla loro convenienza. Tale caratteristica ben rappresenta la specificità del canale Farmacie che evidenzia sviluppi sempre più nel solco di un vero e proprio terminale di Servizi Sanitari a valor aggiunto erogati anche per conto del SSR e non solo come negozio di prodotti generici. Negli anni infatti nelle Farmacie sono divenuti fruibili servizi quali prenotazioni di prestazioni specialistiche, autocertificazione delle esenzioni da reddito, ritiro dei referti e esami clinici di diverso tipo, ancorché

semplificati e, ultimamente in Lombardia, sta collaborando per la gestione della presa in carico dei pazienti cronici, progettando servizi in logica cooperativa con le ASST.

### Transazioni Vs Spesa

Dopo avere analizzato le transazioni e la corrispondente spesa sostenuta dai celiaci nei vari canali di distribuzione si è svolta una analisi per ciascun anno disponibile sul numero di transazioni e la relativa spesa in euro. L'impatto visivo immediato favorisce la comprensione della relazione del peso delle transazioni rispetto l'effettiva spesa sostenuta.

Di seguito sono riportati i grafici degli anni 2014- 2018 relativi alle transazioni vs spesa realizzata dall'abitante celiaco lombardo:



La colonna T2014 indica, in percentuale, il numero di transazioni che sono state effettuate nei tre canali distributivi di prodotti senza glutine, mentre la colonna S2014, sempre in percentuale, la corrispondente spesa sostenuta.

Come già sopra accennato, i valori rappresentati evidenziano che il numero di transazioni non è proporzionale alla spesa sostenuta in un determinato canale. Mentre il canale dei negozi specializzati, evidenzia negli anni un sostanziale bilanciamento: è interessante notare il trend delle farmacie e quello delle GDO. Il canale delle farmacie, infatti, è utilizzato al 34,52% ma con una spesa molto maggiore rispetto agli altri canali,

da cui la sottolineatura già precedentemente fatta sulla caratteristica di specializzazione del suddetto canale che quindi non ha come target primario il costo dei prodotti. Lo dimostra il dato della spesa nell'anno 2014 che percentualmente pesa per il 45,19%. Analogamente la GDO evidenzia una ulteriore specificità, anch'essa significativa: Il dato, infatti, evidenzia che tale canale è molto utilizzato (40,12%), mail valore complessivo del budget corrispondente è molto inferiore rispetto agli altri canali, da cui le considerazioni precedentemente svolte. Nel 2014, diversi supermercati hanno aderito alla possibilità di erogare prodotti senza glutine, ma essendo il settore gluten free poco consolidato, la varietà dei prodotti e delle marche offerti era poco significativa. Per questo motivo si può ipotizzare che i Celiaci si siano rivolti a questo canale in prima istanza per la comodità di completare la spesa acquistando anche i prodotti senza glutine presenti, presumibilmente i più semplici come pasta pane etc. e a basso costo, ma utilizzando solo una parte esigua del budget a causa della scelta limitata di prodotti disponibili.

Anno 2014	ALT	FAR	GDO
T	19.602	26.688	31.016
S(euro)	1.216.625,58	1.560.211,73	675.529,58
euro/trans	62,07	58,46	21,78

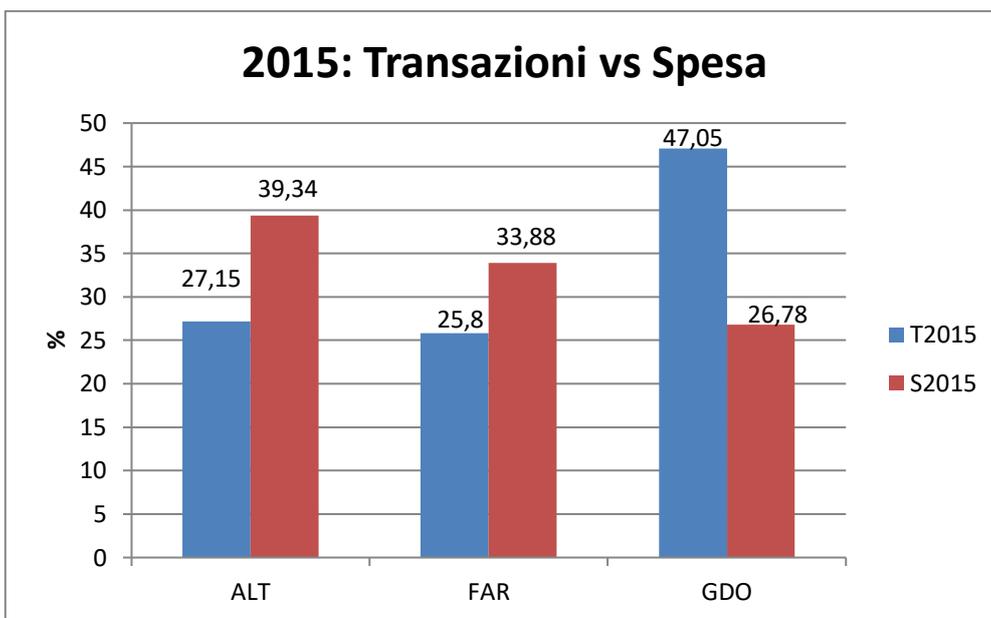
Questa tabella è stata predisposta per evidenziare la spesa media del Celiaco lombardo in ciascun anno nei canali distributivi.

- T → numero di transazioni;
- S → soldi spesi nel canale distributivo;
- Euro/trans → calcolo effettuato per evidenziare la spesa media per singola transazione per canali.

I valori riportati in tabella evidenziano senza ombra di dubbio la tendenza dei Celiaci nell'anno 2014 di effettuare spese di importo limitato nella GDO a differenza di quanto avviene nelle Farmacie e nei Negozi Specializzati.

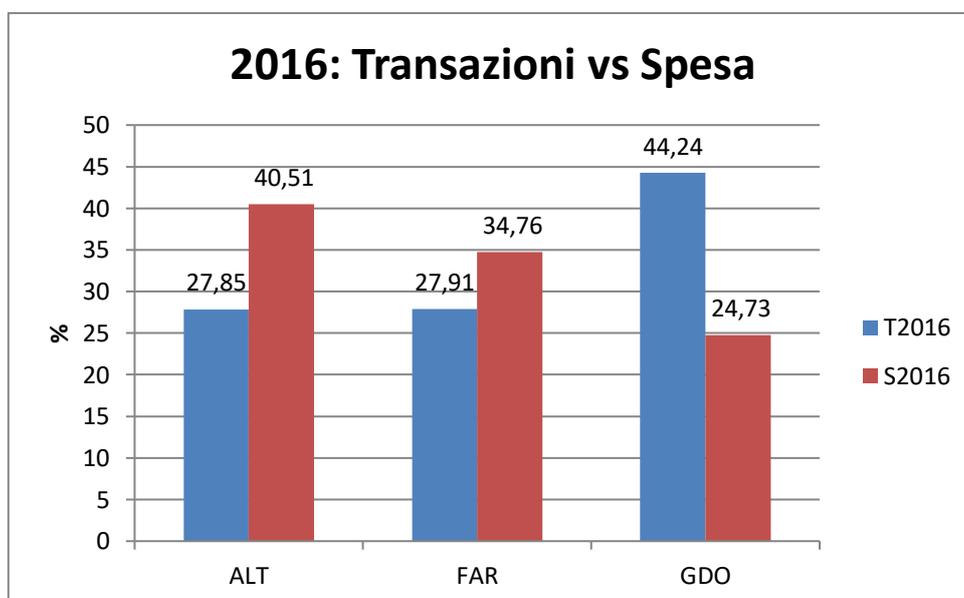
Grafici e tabelle anni 2015-2018

Anno 2015:



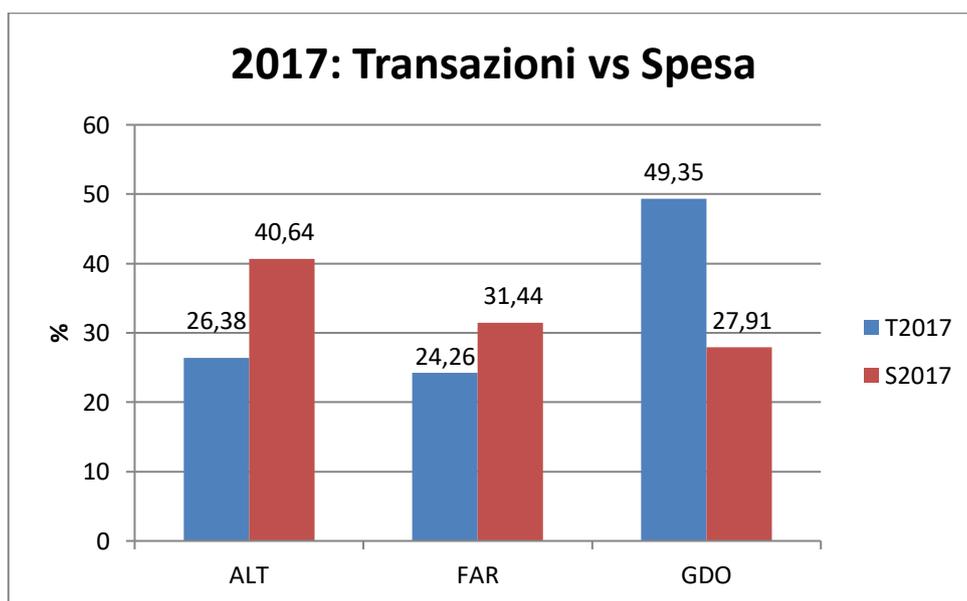
Anno 2015	ALT	FAR	GDO
T	96.644	91.856	167.493
S(euro)	5.472.394,67	4.712.499,14	3.724.671,68
euro/trans	56,62	51,30	22,24

Anno 2016:



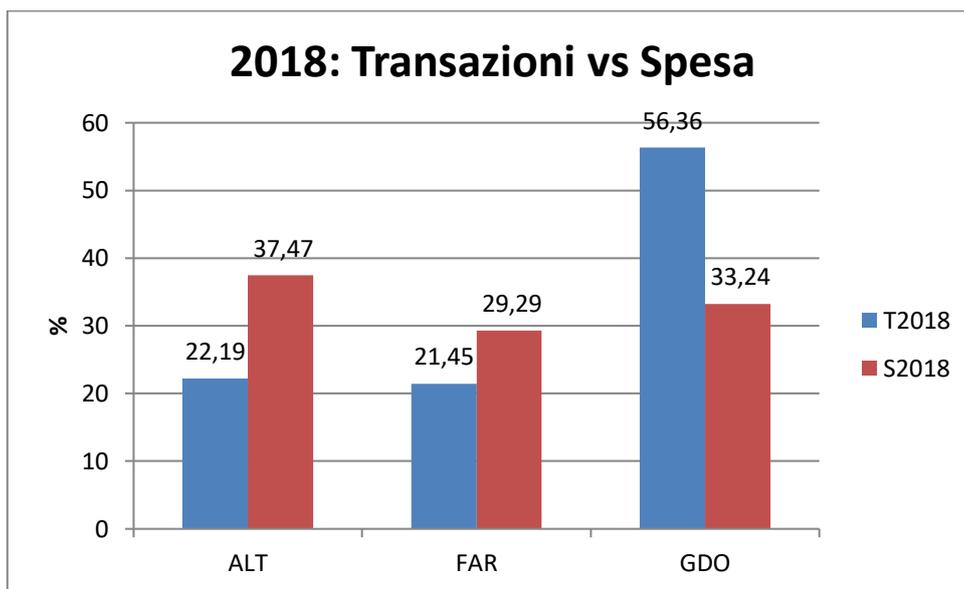
Anno 2016	ALT	FAR	GDO
T	185.326	185.749	294.449
S(euro)	10.623.599,02	9.114.419,10	6.485.498,04
euro/trans	57,32	49,07	22,03

Anno 2017:



Anno 2017	ALT	FAR	GDO
T	213.905	196.715	400.119
S(euro)	12.671.077,49	9.802.592,82	8.702.389,52
euro/trans	59,24	49,83	21,75

Anno 2018:



Anno 2018	ALT	FAR	GDO
T	202.087	195.392	513.428
S(euro)	12.319.445,03	9.628.449,02	10.929.642,19
euro/trans	60,96	49,28	21,29

## Focus sulle modalità di approvvigionamento: cittadini Celiaci che utilizzano un solo canale distributivo

Per un'analisi più dettagliata dell'utilizzo del budget nei canali distributivi si sono analizzate le transazioni di Celiaci che hanno abitudine di approvvigionarsi presso un unico canale di distribuzione, ad esempio, solo farmacie, solo negozi specializzati, solo GDO. Lo scopo dell'analisi, in primis, è rilevare la reale esistenza di tali prassi, e approfondirne i razionali utilizzando con lo strumento dei questionari, i cui esiti saranno esposti nel prossimo capitolo.

Come già accennato in precedenza, ciascun canale distributivo convenzionato per l'erogazione di prodotti celiaci a carico del SSN, presenta specificità caratteristiche ciascuna con i propri punti di forza: l'opportunità di un utilizzo di differenti canali di approvvigionamento è utile proprio per fornire un ventaglio di possibilità ai cittadini che possono così rifornirsi dei prodotti sempre più in una logica di normale spesa quotidiana, eliminando quanto più possibile le specificità inerenti alla patologia, spesso foriere, come già accennato, di possibili spunti di alienazione.

Le analisi di seguito proposte evidenziano in ogni caso la presenza di comportamenti fidelizzati ad una e una sola tipologia di distribuzione. Nel paragrafo viene riportata una tabella che indica il numero di pazienti che spendono il "budget Celiachia" in un solo canale.

La tabella indica dunque quante persone usufruiscono del solo canale farmacia, negozio specializzato e Grande Distribuzione Organizzata in modo mutuamente esclusivo. In coerenza alla tabella del Ministero Della Salute che indica i differenti tetti di spesa previsti per fasce d'età, di seguito si propone tale rappresentazione:

	CANALE	Classe di età			
		>1anno 3.5anni	- - 10anni	>3.5anni >10anni	Totale
<b>frequenza</b>	<b>ALT</b>	<b>8</b>	<b>193</b>	<b>5317</b>	<b>5.518</b>
<b>% sul totale</b>		0,06	1,4	38,65	40,11
<b>% sulla riga</b>		0,14	3,5	96,36	
<b>frequenza</b>	<b>FAR</b>	<b>11</b>	<b>142</b>	<b>4.612</b>	<b>4.765</b>
<b>% sul totale</b>		0,08	1,03	33,53	34,64
<b>% sulla riga</b>		0,23	2,98	96,79	
<b>frequenza</b>	<b>GDO</b>	<b>52</b>	<b>403</b>	<b>3.018</b>	<b>3.473</b>
<b>% sul totale</b>		0,38	2,93	21,94	25,25
<b>% sulla riga</b>		1,5	11,6	86,9	
<b>somma verticale</b>	<b>Totale</b>	<b>71</b>	<b>738</b>	<b>12.947</b>	<b>13.756</b>
<b>% unico canale</b>		0,52	5,36	94,12	100

Dettaglio delle informazioni in tabella:

- Frequenza: indica il numero di persone che effettuano la spesa in un solo canale suddivise per fascia d'età. Il valore dell'ultima colonna della medesima riga indica la il totale delle persone utilizzano quel solo canale;
- % sul totale: indica la percentuale sul totale delle persone che si approvvigionano in un solo canale (13.756) diviso per fascia d'età; Il valore dell'ultima colonna della medesima riga indica la il totale delle persone utilizzano quel solo canale;
- % sulla riga: considerando come totale il numero di persone che utilizzano un solo canale, questa indica la percentuale delle persone di una determinata fascia d'età che utilizzano quel canale. Ad esempio, nel caso di negozio specializzato abbiamo il 14% di persone di età compresa tra uno e tre anni e mezzo rispetto al totale;
- Somma verticale: indica la somma delle persone che utilizzano un solo canale distributivo (generico) divise per fasce d'età;
- % unico canale: indica la percentuale delle persone che utilizzano un solo canale distributivo (generico) divise per fasce d'età;

La tabella fornisce dunque l'aggregato delle persone che tra il 2014 ed il 2018 hanno utilizzato un solo canale distributivo per i propri approvvigionamenti.

La tabella successiva evidenzia negli anni i numeri assoluti di Assistiti Celiaci che hanno utilizzato uno solo dei canali disponibili.

<b>anno</b>	<b>N° celiaci</b>	<b>celiaci che usano un solo canale</b>	<b>percentuale</b>
<b>2014</b>	11.980	9.319	0,78
<b>2015</b>	20.659	14.326	0,69
<b>2016</b>	28.031	16.014	0,57
<b>2017</b>	32.426	17.456	0,53
<b>2018</b>	33.583	18.280	0,50

La tabella evidenzia un tratto significativo di evoluzione dei comportamenti dei cittadini celiaci: dal 2014 al 2018 infatti, il numero di persone che si sono rifornite in un solo canale distributivo è diminuito di circa il 30%. Questo è evidentemente dovuto all'aumento dell'offerta del "senza glutine" ed alla qualità della stessa che è stata in grado di modificare prassi consolidate. Regione Lombardia in particolare è il territorio in cui hanno aderito il maggior numero di supermercati per l'erogazione di prodotti senza glutine a carico del SSR.

La tabella che segue fornisce una visione complessiva del numero di celiaci che fanno la spesa presso un solo canale distributivo nel corso dei vari anni:

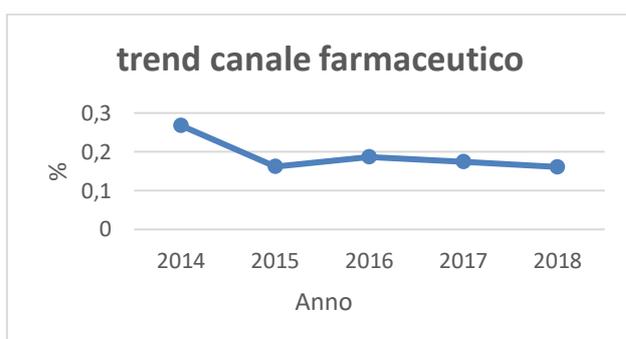
<b>Anno</b>	<b>solo ALT</b>	<b>solo FAR</b>	<b>solo GDO</b>	<b>totale un CD*</b>	<b>N°TOT celiaci</b>
<b>2014</b>	3.732	3.205	2.382	9.319	11.980
<b>2015</b>	3.959	3.349	7.018	14.326	20.659
<b>2016</b>	5.599	5.220	5.195	16.014	28.031
<b>2017</b>	6.826	5.657	4.973	17.456	32.426
<b>2018</b>	5.167	5.408	7.705	18.280	33.583

\*CD → canale distributivo

Nel seguito si presenta una ulteriore analisi finalizzata a rilevare i tipi di trend che si sono riscontrati nei vari canali distributivi nel corso degli anni:

Canale farmaceutico:

Anno	solo FAR	N° celiaci	trend
2014	3.205	11.980	0,27
2015	3.349	20.659	0,16
2016	5.220	28.031	0,19
2017	5.657	32.426	0,17
2018	5.408	33.583	0,16



Dalla tabella che riguarda il canale farmaceutico si nota un trend di decrescita piuttosto uniforme. Circa il 16% delle persone celiache nel 2018 hanno utilizzato SOLO la farmacia per comprare i prodotti senza glutine.

Negozi specializzati:

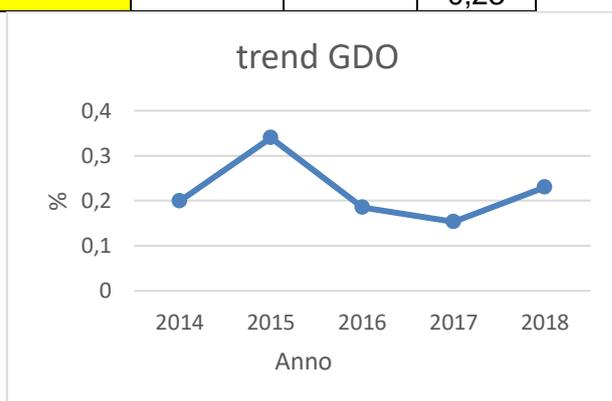
Anno	solo ALT	N° celiaci	trend
2014	3.732	11.980	0,31
2015	3.959	20.659	0,19
2016	5.599	28.031	0,20
2017	6.826	32.426	0,21
2018	5.167	33.583	0,15



I risultati del canale negozio specializzato sono molto simili a quello farmaceutico, dove si nota un moderato trend di decrescita nel corso degli anni.

GDO:

Anno	solo GDO	N° celiaci	trend
2014	2.382	11.980	0,20
2015	7.018	20.659	0,34
2016	5.195	28.031	0,19
2017	4.973	32.426	0,15
2018	7.705	33.583	0,23



La Grande Distribuzione Organizzata, a differenza degli altri canali, non segue un trend lineare. Dalla comparsa della GDO nell'erogazione dei prodotti dietetici un 20% dei celiaci lombardi ha deciso di sfruttare solo questo canale nel 2014 e un 34% nel 2015. Il trend piuttosto altalenante negli anni evidenzia comunque significativa una derivata positiva a partire dal 2017.

### Budget vs Spesa

Come evidenziato nei precedenti capitoli, il cittadino celiaco riceve un aiuto da parte dello Stato attraverso un contributo mensile spendibile esclusivamente in "prodotti formulati specificatamente per celiaci" presenti all'interno del Registro Nazionale dei prodotti senza glutine, il quale viene aggiornato con una determinata periodicità (rif. Tabella in figura 6. "budget di spesa mensile fornita dal Ministero Della Salute").

Nel 2019 gli Enti Centrali hanno rivisto in diminuzione i tetti di spesa, con un abbassamento medio di circa il 19% (crf. DM agosto 2018).

Per approfondire le modalità del consumo del budget per gli anni dal 2014 al 2018 si sono analizzati i dati per ricavare il reale consumo del budget disponibile per ciascun cittadino lombardo. I risultati dell'analisi mostrano una tendenza significativa da parte dei cittadini celiaci a non esaurire completamente il budget disponibile. Per normalizzare la coorte degli assistiti eliminando i casi incidenti che potevano introdurre bias (ad esempio un paziente X che riceve il PIN il giorno quindici del mese N, questo può spendere l'intero budget nel mese successivo N+1, determinando all'analisi un mancato consumo non reale nel mese N), si è proceduto a considerare i soli cittadini presenti a sistema e attivi a partire dall'annualità 2015 e ancora presenti e attività durante l'anno 2018.

La tabella seguente mostra anno per anno quanto meno percentualmente è stato speso rispetto al valore di budget disponibile.

	budget fisso 2014-2018		diff 2016		diff 2017		diff2018	
	maschi	femmine	maschi	femmine	maschi	femmine	maschi	femmine
<b>6mesi-1anno</b>	540	540	-	-	-	-	-	-
<b>&gt;1anno - 3.5anni</b>	744	744	0,26	0,28	0,10	0,24	0,18	0,30
<b>&gt;3.5anni - 10anni</b>	1128	1128	0,25	0,26	0,23	0,21	0,24	0,24
<b>&gt;10anni</b>	1680	1188	0,27	0,26	0,21	0,21	0,23	0,22

Da questa tabella si evidenzia quanto anticipato ovvero il fenomeno di un sistematico mancato esaurimento del budget disponibile da parte dei celiaci negli anni che richiede sicuramente un approfondimento. I valori medi calcolati sono:

- Media generale: 26,3%
- Media uomini: 25,7%

- Media donne: 26,9%

### Classificazione in base al tipo di prodotto senza glutine

Nell'analisi presente in questo paragrafo si sono approfondite le abitudini di acquisto dei celiaci in merito alle categorie di prodotti offerti nei diversi canali di erogazione rilevabili dall'analisi dei dati di consumo registrati a sistema.

Le analisi dei risultati delle risposte ai questionari di cui al capitolo cinque di questa tesi, aiuteranno a comprendere quanto rilevato da una semplice analisi dei consumi.

Innanzitutto, si è operato per classificare tutti i prodotti per celiaci erogabili SSN in macro classi al fine di ottenere aggregazioni omogenee tra prodotti. Tale lavoro è stato svolto con il supporto dell'AIC e si è deciso di adottare la tabella orientativa sulle tipologie di alimenti senza glutine erogabili, proposta dal Ministero della Salute ai sensi del Decreto 10 agosto 2018, articolo 2.

La suddetta tabella è quella con la quale si è svolta l'analisi. La riconduzione di ciascun prodotto identificato da uno specifico codice EAN alle macro classi di cui sotto, è stata fatta manualmente in assenza di anagrafiche note comprendenti tale informazione.

### TABELLA ORIENTATIVA SULLE TIPOLOGIE DI ALIMENTI SENZA GLUTINE EROGABILI

Macro categorie di Alimenti SG erogabili dal SSN ai sensi del Decreto 10 agosto 2018, art. 2	Esempi (per prodotti che possono riportare in etichetta la dicitura "specificamente formulato per celiaci" conformemente alle vigenti disposizioni di etichettatura)
1.a) pane e affini, prodotti da forno salati	rosette, baguette, libretti, pagnotte, pane azzimo, panini per hamburger, pane per sandwich, pane per tramezzini, pan carrè, pan fette, piadine/tortillas, crostini, bruschette, pan grattato, crackers, grissini, bastoncini, gallette, friselle, taralli, vol-au-vent, fette biscottate o tostate (cracottes)
1.b) pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta	pasta secca, pasta di legumi, pasta all'uovo, pasta fresca, pasta ripiena, gnocchi, lasagne, cous cous, pizza, focaccia, pizette, focaccine, panzerotti, calzoni, tigelle, sfoglia per torte salate, torte salate con sfoglia, piatti pronti a base di pasta (lasagne, tortellini conditi, cannelloni, ...)
1.c) preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini	preparati per la realizzazione di pane o di pasta o di pizza o di dolci da forno, amido di cereali deglutinati, basi pronte (per pizza, focaccia, torte), pasta frolla, pasta sfoglia, pasta brisé, (ecc...), lievito madre da cereali non contenenti glutine
1.d) prodotti da forno e altri prodotti dolciari	biscotti (secchi, frollini, ecc.. farciti o ricoperti), torte, merendine (trancini a base di pan di Spagna, crostatine, ciambelline, cornetti, muffin ecc..), fette biscottate, pasticcini, cialde, pancakes, pan di zenzero, bigné, con e cialde per gelato, gelati con biscotto o cono o cialda, wafer, dolci da ricorrenza (panettone, pandoro, colomba, frappe, chiacchiere, , ecc...), waffel, lingue di gatto, savoiardi, barrette, bastoncini tipo grissini
1.e) cereali per la prima colazione	corn flakes, muesli e cereali croccanti, fiocchi, crusca, cereali soffiati o estrusi

Fonte: Ministero della salute

Figura 39: macrocategorie di alimenti senza glutine erogabili dal SSN

In considerazione del fatto che l'analisi è stata svolta in periodi temporali in cui era ancora vigente la farina come uno degli alimenti erogabili per conto del SSN, oggi esclusa, si è proceduto ad includere nelle macro classi anche questo alimento.

La prima domanda che ci si è posti è quale macrocategoria è stata maggiormente acquistata dai Celiaci dal 2014 al 2018. Tale informazione permette di rilevare le priorità di approvvigionamento dei celiaci nel modello Lombardo e fornisce un importante feedback sulle abitudini presenti nel corso degli anni. Le tabelle seguenti descrivono i fenomeni anche suddivisi nei vari anni.

Macro categorie di Alimenti SG erogabili dal SSN ai sensi del Decreto 10 agosto 2018, art. 2	quantità	%	dal più venduto
"prodotti da forno e altri prodotti dolciari"	9.793.420	34,09 %	1
"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"	9.003.954	31,34 %	2
"pane e affini, prodotti da forno salati"	8.344.734	29,05 %	3
"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini"	938.295	3,27%	4
"cereali per la prima colazione"	351.065	1,22%	5
"farina"	297.891	1,04%	6
<b>Totale</b>	<b>28.729.359</b>	<b>100,0 %</b>	

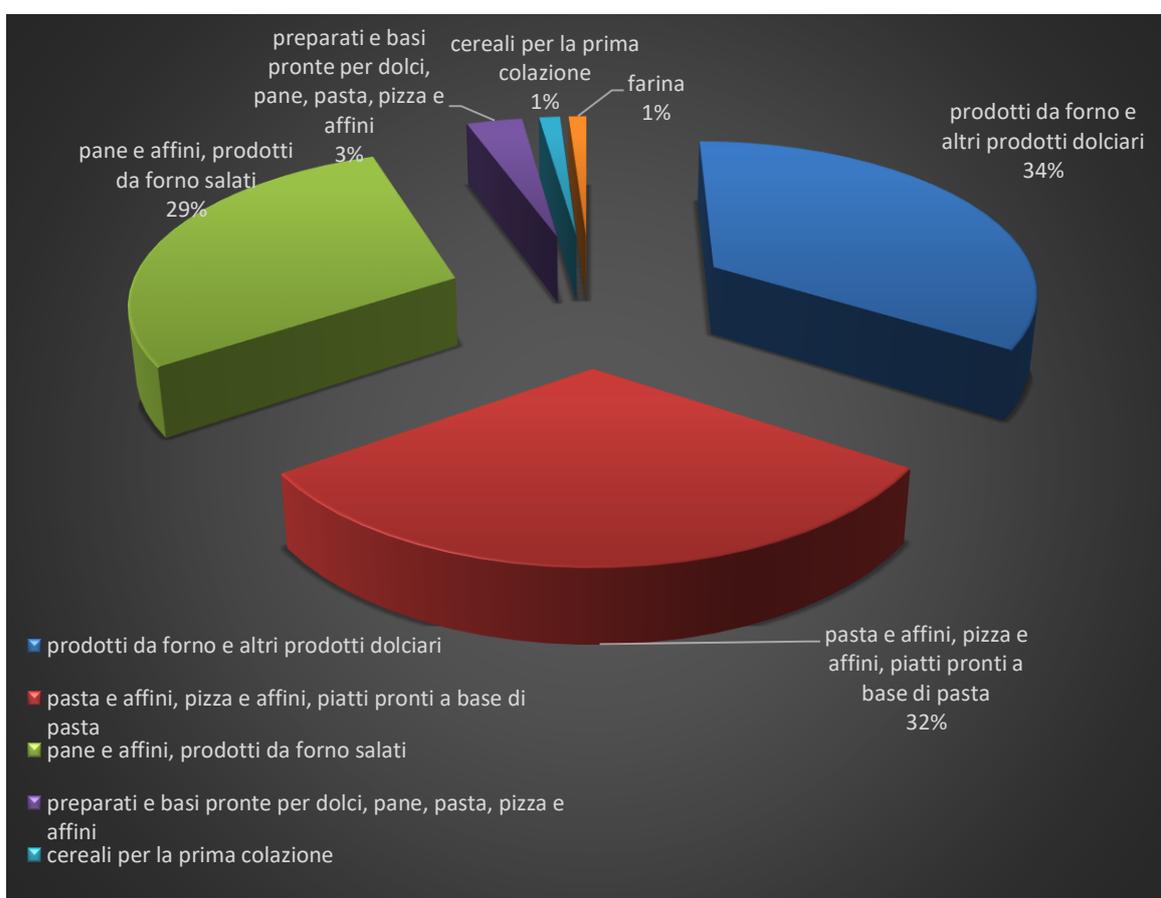


Figura 40: percentuali delle macrocategorie di alimenti SG erogabili dal SSN

Dove:

- Macro categorie: sono le categorie decretate dal Ministero della Salute dei prodotti senza glutine;

- **Quantità:** indica il numero di prodotti per ogni categoria che è stato acquistato dal 2014 al 2018;
- **Percentuale:** è stato diviso in percentuale la quantità dei prodotti per ogni categoria rispetto al totale in modo da avere una visione immediata del quantitativo acquistato;
- **Dal più venduto:** le categorie sono state ordinate in ordine decrescente, cioè dal più venduto al meno venduto.

Si nota che l'acquisto di farine rappresenta solamente l'1% sul totale (escluse in seguito al DM del 10 agosto 2018).

L'analisi ha evidenziato risultati non ovvi, con una leggera prevalenza di prodotti da forno rispetto a **"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"** in seconda posizione del ranking dei consumi. Tale risultato, inaspettato per lo scrivente (si riteneva infatti che i maggiori consumi avvenissero sulla macro classe delle "paste"), può essere forse spiegato dalla notevole incidenza della celiachia sulle nuove generazioni che scoprono sempre prima l'insorgere o la sussistenza della malattia; poiché è nella categoria "prodotti da forno" che sono presenti alimenti come merendine, barrette dolci, biscotti, molto utilizzati dai giovani nelle scuole e più ingenerale durante la giornata, ed essendo ancora difficile trovare una significativa offerta di tali prodotti in un bar, si ipotizza che tale consumo sia riconducibile almeno in parte all'aumento dei celiaci di giovane età.

Anno 2014:

macro categorie di prodotti senza glutine	quantità	percentuale per categoria	percentuale categoria sul totale
<b>"cereali per la prima colazione"</b>	<b>10.392</b>		1,20%
ALT	3.504	33,72%	
FAR	4.878	46,94%	
GDO	2.010	19,34%	
<b>"farina"</b>	<b>12.025</b>		1,39%
ALT	3.864	32,13%	
FAR	5.142	42,76%	
GDO	3.019	25,11%	
<b>"pane e affini, prodotti da forno salati"</b>	<b>261.115</b>		30,10%
ALT	83.408	31,94%	
FAR	108.374	41,50%	
GDO	69.333	26,55%	
<b>"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"</b>	<b>272.669</b>		31,43%

ALT	80.828	29,64%	
FAR	95.529	35,03%	
GDO	96.312	35,32%	
<b>"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini"</b>	<b>28.089</b>		3,24%
ALT	8.356	29,75%	
FAR	9.537	33,95%	
GDO	10.196	36,30%	
<b>"prodotti da forno e altri prodotti dolciari"</b>	<b>283.251</b>		32,65%
ALT	105.287	37,17%	
FAR	125.963	44,47%	
GDO	52.001	18,36%	

La tabella sopra indica tutti i dati degli alimenti venduti nel corso del 2014 divisi per macrocategorie.

Si può notare, analizzando la colonna "percentuale per categoria" che il canale distributivo prevalente in questo anno è la farmacia. Si tratta, infatti, del primo anno in cui le prime GDO hanno aderito al progetto di erogazione di prodotti per celiaci all'interno dei loro punti vendita. Per essere il primo anno in vigore, comunque, si può notare che le Grandi Distribuzioni Organizzate stanno acquisendo una migliore fetta del mercato (valore che crescerà con il passare degli anni grazie ai continui miglioramenti che sono avvenuti all'interno di questi canali e per la maggiore adesione dei supermercati che hanno iniziato a vendere prodotti dietetici erogabili).

Per avere una visione più diretta delle categorie di prodotte in scala decrescente, dalla tabella si può riassumere che, dalla categoria più venduta alla meno venduta, si ottiene questa classificazione:

1. *"prodotti da forno e altri prodotti dolciari;*
2. *pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta;*
3. *pane e affini, prodotti da forno salati;*
4. *preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini;*
5. *farina;*
6. *cereali per la prima colazione;"*

Anno 2015:

macro categorie di prodotti senza glutine	quantità	percentual e per categoria	percentuale categoria sul totale
<b>"cereali per la prima colazione"</b>	<b>44.241</b>		1,21%
ALT	19.286	43,59%	
FAR	14.911	33,70%	
GDO	10.044	22,70%	
<b>"Farina"</b>	<b>43.031</b>		1,18%
ALT	15.727	36,55%	
FAR	14.076	32,71%	
GDO	13.228	30,74%	
<b>"pane e affini, prodotti da forno salati"</b>	<b>1.069.796</b>		29,34%
ALT	387.639	36,23%	
FAR	336.026	31,41%	
GDO	346.131	32,35%	
<b>"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"</b>	<b>1.153.619</b>		31,63%
ALT	374.288	32,44%	
FAR	312.417	27,08%	
GDO	466.914	40,47%	
<b>"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini"</b>	<b>106.847</b>		2,93%
ALT	37.263	34,88%	
FAR	28.375	26,56%	
GDO	41.209	38,57%	
<b>"prodotti da forno e altri prodotti dolciari"</b>	<b>1.229.126</b>		33,71%
ALT	459.122	37,35%	
FAR	394.744	32,12%	
GDO	375.260	30,53%	

Nel corso del 2015 aumenta il numero di supermercati GDO che aderiscono all'erogazione di prodotti senza glutine e, per questo motivo, si nota un primo calo delle vendite nelle varie categorie di prodotti all'interno delle farmacie. La fetta di mercato della GDO è cresciuta parecchio nel corso di un solo anno, iniziando così la guerra di prezzo con le farmacie già spiegata nel capitolo precedente. In particolare la GDO si afferma leader nel mercato nella vendita della categoria **"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"** e **"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta,**

**pizza e affini".** Questo si verifica in quanto le GDO offrono prezzi minori nella vendita di questi prodotti rispetto agli altri canali in quanto hanno dei costi di ingresso minori.

Per avere una visione più diretta delle categorie di prodotte in scala decrescente, dalla tabella si può riassumere che, dalla categoria più venduta alla meno venduta, si ottiene questa classificazione:

1. *"prodotti da forno e altri prodotti dolciari;*
2. *pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta;*
3. *pane e affini, prodotti da forno salati;*
4. *preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini;*
5. *cereali per la prima colazione;*
6. *farina; "*

Anno 2016:

macro categorie di prodotti senza glutine	quantità	percentuale per categoria	percentuale categoria sul totale
<b>"cereali per la prima colazione"</b>	<b>75.306</b>		1,09%
ALT	32.317	42,91%	
FAR	26.899	35,72%	
GDO	16.090	21,37%	
<b>"Farina"</b>	<b>73.506</b>		1,07%
ALT	28.003	38,10%	
FAR	24.631	33,51%	
GDO	20.872	28,39%	
<b>"pane e affini, prodotti da forno salati"</b>	<b>2.013.645</b>		29,18%
ALT	753.958	37,44%	
FAR	651.621	32,36%	
GDO	608.066	30,20%	
<b>"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"</b>	<b>2.183.188</b>		31,64%
ALT	786.542	36,03%	
FAR	640.292	29,33%	
GDO	756.354	34,64%	
<b>"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini"</b>	<b>220.284</b>		3,19%
ALT	77.955	35,39%	
FAR	57.572	26,14%	
GDO	84.757	38,48%	
<b>"prodotti da forno e altri prodotti"</b>	<b>2.334.910</b>		33,84%

<b>dolciari"</b>			
ALT	861.946	36,92%	
FAR	766.837	32,84%	
GDO	706.127	30,24%	

Il 2016 è un anno particolare pure in questa analisi. Sembra che dopo un apprezzamento iniziale dell'entrata delle Grandi Distribuzioni nel mercato, gli abitanti lombardi celiaci hanno deciso di ritornare alla farmacia e al negozio specializzato. In realtà, il mondo delle farmacie continua a perdere quota di mercato perché comunque le GDO si sono affermate sul mercato e, al contempo ci sono i negozi specializzati che offrono una vasta gamma di prodotti in quanto si occupano solo di quello. Nel 2016 si nota che per tutte le categorie, fatta eccezione di quella dei **"preparati e basi pronte per dolci, pasta, pizza e affini"**, il negozio specializzato è ufficialmente il leader del mercato del gluten free.

Per avere una visione più diretta delle categorie di prodotte in scala decrescente, dalla tabella si può riassumere che, dalla categoria più venduta alla meno venduta, si ottiene questa classificazione:

1. *"prodotti da forno e altri prodotti dolciari;*
2. *pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta;*
3. *pane e affini, prodotti da forno salati;*
4. *preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini;*
5. *cereali per la prima colazione;*
6. *farina; "*

Anno 2017:

<b>macro categorie di prodotti senza glutine</b>	<b>quantità</b>	<b>percentuale per categoria</b>	<b>percentuale categoria sul totale</b>
<b>"cereali per la prima colazione"</b>	<b>90.375</b>		1,08%
ALT	35.788	39,60%	
FAR	27.677	30,62%	
GDO	26.910	29,78%	
<b>"Farina"</b>	<b>82.383</b>		0,99%
ALT	34.283	41,61%	
FAR	24.437	29,66%	
GDO	23.663	28,72%	
<b>"pane e affini, prodotti da forno salati"</b>	<b>2.425.029</b>		29,10%

ALT	897.658	37,02%	
FAR	696.068	28,70%	
GDO	831.303	34,28%	
<b>"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"</b>	<b>2.579.171</b>		30,95%
ALT	920.316	35,68%	
FAR	685.457	26,58%	
GDO	973.398	37,74%	
<b>"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini"</b>	<b>276.963</b>		3,32%
ALT	90.754	32,77%	
FAR	60.890	21,98%	
GDO	125.319	45,25%	
<b>"prodotti da forno e altri prodotti dolciari"</b>	<b>2.878.314</b>		34,54%
ALT	1.063.182	36,94%	
FAR	854.667	29,69%	
GDO	960.465	33,37%	

È nel 2017 che la Grande Distribuzione Organizzata sovrasta il canale farmaceutico ottenendo una quota di mercato maggiore in quasi tutte le categorie di prodotti specificatamente formulati per celiaci. Per quanto riguarda le macrocategorie di **“pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta”** e **“preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini”** la GDO supera, in percentuale di vendite, pure il negozio specializzato.

Per avere una visione più diretta delle categorie di prodotte in scala decrescente, dalla tabella si può riassumere che, dalla categoria più venduta alla meno venduta, si ottiene questa classificazione:

1. *"prodotti da forno e altri prodotti dolciari;*
2. *pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta;*
3. *pane e affini, prodotti da forno salati;*
4. *preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini;*
5. *cereali per la prima colazione;*
6. *farina; "*

Anno 2018:

macro categorie di prodotti senza glutine	quantità	percentual e per categoria	percentuale categoria sul totale
<b>"cereali per la prima colazione"</b>	<b>130.751</b>		1,46%
ALT	44.442	33,99%	
FAR	31.984	24,46%	
GDO	54.325	41,55%	
<b>"Farina"</b>	<b>86.946</b>		0,97%
ALT	29.570	34,01%	
FAR	19.659	22,61%	
GDO	37.717	43,38%	
<b>"pane e affini, prodotti da forno salati"</b>	<b>2.575.149</b>		28,67%
ALT	828.055	32,16%	
FAR	645.735	25,08%	
GDO	1.101.359	42,77%	
<b>"pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta"</b>	<b>2.815.307</b>		31,34%
ALT	917.873	32,60%	
FAR	692.189	24,59%	
GDO	1.205.245	42,81%	
<b>"preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini"</b>	<b>306.112</b>		3,41%
ALT	94.166	30,76%	
FAR	62.241	20,33%	
GDO	149.705	48,91%	
<b>"prodotti da forno e altri prodotti dolciari"</b>	<b>3.067.819</b>		34,15%
ALT	1.020.301	33,26%	
FAR	832.623	27,14%	
GDO	1.214.895	39,60%	

Il 2018 è il primo anno in cui in tutte le macrocategorie dei prodotti senza glutine ha una percentuale di vendita maggiore la GDO. Al contempo, questo risultato ha "tagliato le gambe" al canale della farmacia la quale si trova ultima in qualsiasi categoria.

Per avere una visione più diretta delle categorie di prodotte in scala decrescente, dalla tabella si può riassumere che, dalla categoria più venduta alla meno venduta, si ottiene questa classificazione:

1. *"prodotti da forno e altri prodotti dolciari";*
2. *pasta e affini, pizza e affini, piatti pronti a base di pasta;*

3. *pane e affini, prodotti da forno salati;*
4. *preparati e basi pronte per dolci, pane, pasta, pizza e affini;*
5. *cereali per la prima colazione;*
6. *farina; "*

### Analisi del primo semestre dell'anno 2019

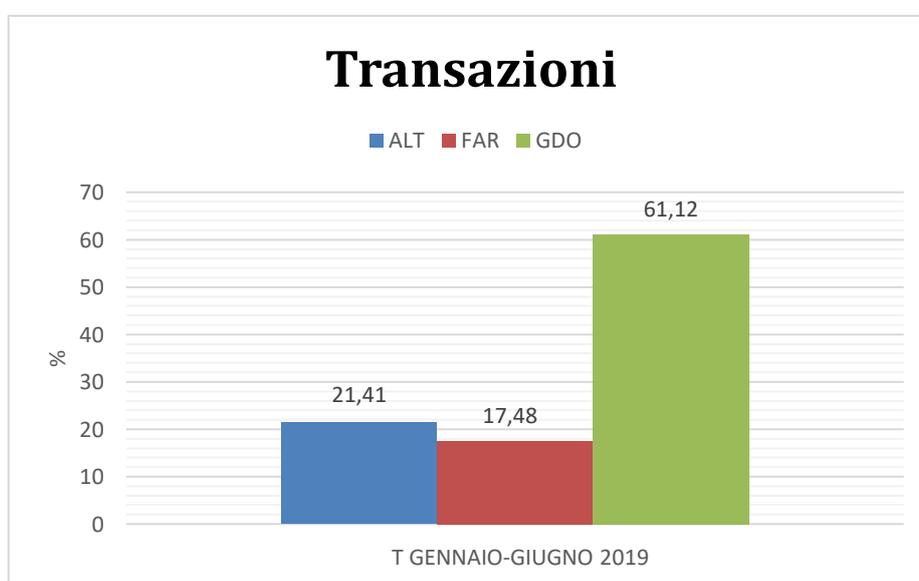
È stata eseguita la medesima estrazione dati dal Sistema Celiachia lombardo del primo semestre dell'anno 2019. Questa ultima analisi è stata eseguita soprattutto per vedere se il trend di crescita della Grande Distribuzione Organizzata stesse continuando o meno.

Da gennaio a giugno 2019 si è verificato un fenomeno degno di essere analizzato.

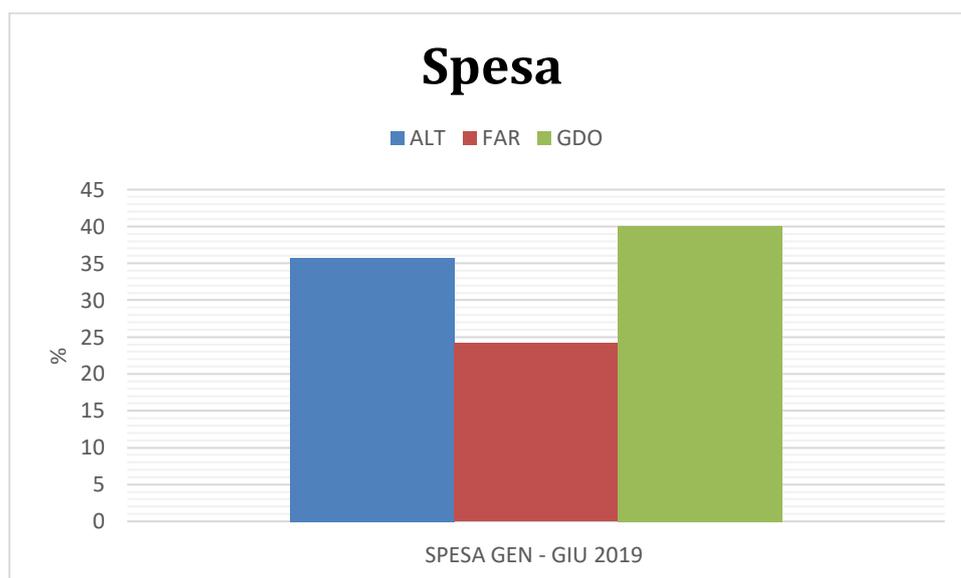
Concorde alle analisi svolte per gli anni precedenti è stato verificato sia il numero di transazioni avvenute nei tre canali distributivi di prodotti gluten free, sia la spesa reale effettuata da parte degli abitanti celiaci lombardi.

Di seguito le tabelle e i grafici che mostrano le transazioni e la spesa effettuata:

gen-giu 2019	Canale distributivo			
	ALT	FAR	GDO	Totale
<b>Transazioni</b>	99.834	81.502	285.024	466.360
<b>Percentuale</b>	21,41	17,48	61,12	100



gen- giu 2019					
Canale	spesa totale	quantità prodotti	N° transazioni	spesa totale	% spesa
ALT	5.304.086,57	1.454.917,00	99.834,00	14.836.125,34	35,75
FAR	3.586.141,73	973.501,00	81.502,00	14.836.125,34	24,17
GDO	5.945.897,04	2.256.299,00	285.024,00	14.836.125,34	40,07



Dalle tabelle e grafici si può notare la forte quota di mercato che le GDO hanno conquistato nel primo semestre del 2019. Facendo un confronto con gli anni precedenti, ed in particolare con l'anno 2018, per quanto riguarda il numero di transazioni, il risultato è rimasto simile. Invece, il valore che risulta degno di essere analizzato in profondità è la spesa effettiva che l'utente celiaco compie nel supermercato rispetto agli altri canali distributivi che fino a quest'anno erano considerati fondamentali per il cittadino celiaco quando necessitava di prodotti senza glutine.

Dalla tabella e dal grafico, infatti, viene mostrato che la percentuale maggiore in soldi spesi per prodotti specificatamente formulati per celiaci viene effettuato nelle GDO. A fronte di questo risultato ci si è posti il "perché", nell'arco di così poco tempo i supermercati sono riusciti ad ottenere una forte fidelizzazione da parte del cliente.

Per riuscire a rispondere, sono state prese in considerazione le Grandi Distribuzioni Organizzate che erogano prodotti per celiaci presenti sul territorio lombardo.

Fasi che hanno portato ad un miglioramento dei supermercati nella vendita di prodotti senza glutine:

- all'inizio la Grande Distribuzione aderisce alla possibilità di vendere prodotti senza glutine erogabili, però:
  - non sono ben informati;
  - non hanno ricevuto formazione riguardo i prodotti per celiaci;
  - non ci sono strategie di marketing;
  - non esistono punti di forza che le distinguano dagli altri canali distributivi.
- Con il tempo le GDO hanno aperto delle collaborazioni con marchi "senza glutine" consolidati;
- Il personale è stato informato sul "problema Celiachia" e ci sono continui aggiornamenti a riguardo;
- Sono stati creati reparti appositi all'interno del supermercato dove l'utente celiaco può trovare il prodotto gluten free senza difficoltà. All'inizio i prodotti erogabili dal SSN non avevano una posizione consolidata ma il celiaco doveva cercare il prodotto tra tutti gli alimenti offerti. Ora, in tutti i supermercati, esiste una corsia dedicata dove l'utente può comprare il prodotto risparmiando tempo;
- Sono state create delle pubblicità che rendono visibile all'utente celiaco quali sono i prodotti offerti e quali sono le promozioni in corso;
- Infine, sono state create delle linee apposite di prodotti per celiaci che possono essere comprate solo all'interno di una determinata GDO che offre una marca propria con possibilità di erogazione gratuita fruendo del buono mensile.

*"Per questo, Esselunga pubblica ogni anno, in collaborazione con l'Associazione Italiana Celiachia, il Prontuario degli alimenti per celiaci, inviato gratuitamente su richiesta a circa 4.000 utenti. Dal 1999, anno in cui è stata pubblicata la prima edizione, fino al 2017 si è passati da 510 prodotti per celiaci di cui 138 a marchio Esselunga a 1.689 prodotti di cui 160 rimborsabili, 227 a "spiga barrata" e 218 a marchio Esselunga. Ed è proprio nel 2017, a conferma del grande impegno di Esselunga verso il consumatore celiaco, che nasce, all'interno della Linea Equilibrio, la prima gamma di prodotti Esselunga specificatamente senza glutine, ma con qualcosa in più."* <sup>34</sup>

Nonostante la maggiore spesa viene ora effettuata nelle Grandi Distribuzioni Organizzate, è stato effettuato il calcolo della spesa media per transazione eseguita dal celiaco per capire se il comportamento dell'utente è il medesimo degli altri centri distributivi. Il calcolo dimostra che, per transazione, il celiaco che effettua la spesa di prodotti senza glutine al supermercato è di circa 21 euro. Questo dimostra che l'utente medio non si reca al supermercato solo per l'acquisto di prodotti gluten free, ma lo fa in parallelo alla spesa che già svolge nel quotidiano.

Per chiudere il quadro riguardo all'approvvigionamento presso i supermercati di prodotti specificatamente formulati per celiaci, il numero di persone che nel corso dei primi sei mesi del 2019 hanno sfruttato come unico canale di spesa la GDO è di 9.742, numero maggiore rispetto alle persone che fanno la spesa unicamente presso negozio specializzato e farmacia, rispettivamente di 6199 e 5258 utenti.

## Capitolo 5: QUESTIONARIO RIVOLTO AD UTENTI CELIACI

### Analisi del questionario

È stato deciso, infine, di creare un questionario di interesse pubblico rivolto ad utenti con diagnosi di Celiachia, residenti in tutta Italia, e alle persone che effettuano la spesa in loro supporto.

Lo scopo è quello di riuscire a capire la soddisfazione/insoddisfazione del “cliente” per quanto riguarda la gestione della spesa inerente i prodotti senza glutine erogati dal SSN all’interno della propria Regione.

Il questionario si focalizza, in una prima parte, sulle motivazioni che portano l’assistito ad utilizzare un determinato canale distributivo.

Nella seconda parte, invece, il focus è spostato nell’individuazione della comodità del celiaco nell’effettuare l’acquisto di prodotti erogabili in base al sistema di erogazione dei prodotti senza glutine specificamente formulati per celiaci nella Regione di residenza; tutti i differenti sistemi di erogazione e rendicontazione dei prodotti senza glutine utilizzati dalle Regioni italiane, sono stati spiegati nel capitolo 2.

Inoltre, si è voluto capire se i cittadini residenti in Regioni che utilizzano buoni cartacei/ricetta rossa sono interessati alla possibilità di utilizzare buoni dematerializzati. Il questionario è stato elaborato in collaborazione con Aria S.p.A. e l’Associazione Italiana Celiachia Lombardia Onlus, di seguito AIC.

Per valutare le domande da inserire nel questionario è stato fatto un primo incontro presso la sede AIC, dove sono stati analizzati i punti chiave su cui era necessario raccogliere delle risposte per avere una visione globale del comportamento del cittadino celiaco sul territorio nazionale. Grazie alle conoscenze approfondite dell’Associazione, si è riusciti a realizzare un questionario completo, cercando di non dimenticare nessun elemento di primaria importanza. Successivamente sono stati eseguiti diversi colloqui telefonici e scambi mail per definire le domande del questionario, ed in seguito AIC ha inviato il link di compilazione dello stesso a tutti i soci AIC della Lombardia e condiviso l’informativa sul proprio sito [www.aiclombardia.it](http://www.aiclombardia.it) e sui propri profili social.

In breve tempo sono state raccolte 1.480 risposte, risultato assolutamente positivo, che ha permesso di capire l’importanza che i cittadini celiaci attribuiscono all’erogazione dei prodotti senza glutine, dato che hanno risposto prontamente dedicando parte del loro tempo per la compilazione del questionario, nonostante fosse facoltativo.

Inoltre, alcuni utenti hanno mostrato un particolare interesse alla ricerca, rispondendo con mail personali in cui esprimevano il loro parere riguardo la gestione della Celiachia. A fine capitolo viene riportato il questionario in formato pdf. Il questionario è stato creato con l'applicazione "Google Moduli", che ha permesso di analizzare una per una le risposte alle domande in modo dettagliato. Di seguito vengono illustrati i grafici con le risposte date dagli utenti e le relative percentuali. Come nelle ricerche scientifiche, il questionario rappresenta un campione della popolazione. In statistica, il campione di una popolazione è quella parte ristretta della popolazione che viene selezionata per effettuare un'analisi. Nel nostro caso la selezione è stata fatta dagli utenti celiaci stessi, cioè vengono analizzate le risposte di coloro che hanno deciso di rispondere per dare un contributo alla ricerca.

Attraverso l'estratto excel fornito dall'applicazione Google Moduli, è stata eseguita un'analisi molto approfondita riguardo le risposte e, in particolare, sono state analizzate in modo separato le risposte dei cittadini lombardi rispetto a quelle degli utenti residenti in altre Regioni, a partire dalla domanda 2.

Indica il sesso del cittadino celiaco

1.475 risposte

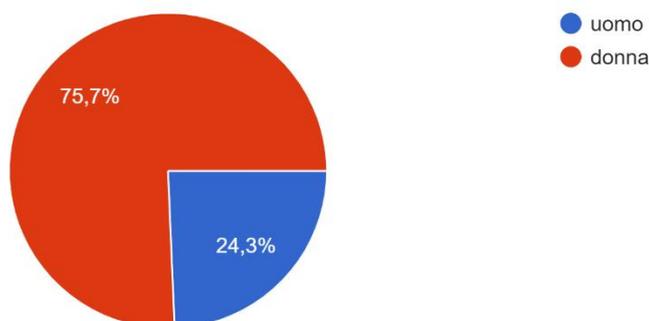


Grafico 1

Il Grafico 1 ci permette di capire che il campionamento naturale è un campionamento realistico. Infatti, come già spiegato nei capitoli precedenti, il numero di donne celiache è poco più del doppio rispetto al numero di uomini. Questa domanda non è fondamentale ai fini di trovare dei risultati, ma è indispensabile per capire se il campionamento naturale preso in considerazione è corretto.

Dopo questa prima domanda, si è proceduto nell'analisi dei risultati separando le risposte fornite dagli assistiti celiaci lombardi rispetto agli utenti delle altre Regioni.

Questo viene fatto, in primis, per avere un'analisi di dettaglio della Regione Lombardia, oggetto principale di studio dell'elaborato, ed in secondo luogo per fare un confronto con le risposte fornite dai cittadini delle altre Regioni.

L'analisi viene suddivisa in 9 sezioni dove, per ogni sezione, la prima parte include le risposte dei cittadini lombardi mentre la seconda parte quelle dei cittadini di altre Regioni.

### Sezione 1: domande generali

#### a) Risposte fornite da cittadini Lombardi → 1.159 (79,2%)

Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?	risposte	percentuale
meno di un anno	111	9,58%
tra uno e cinque anni	263	22,69%
più di cinque anni	785	67,73%

Tabella 1

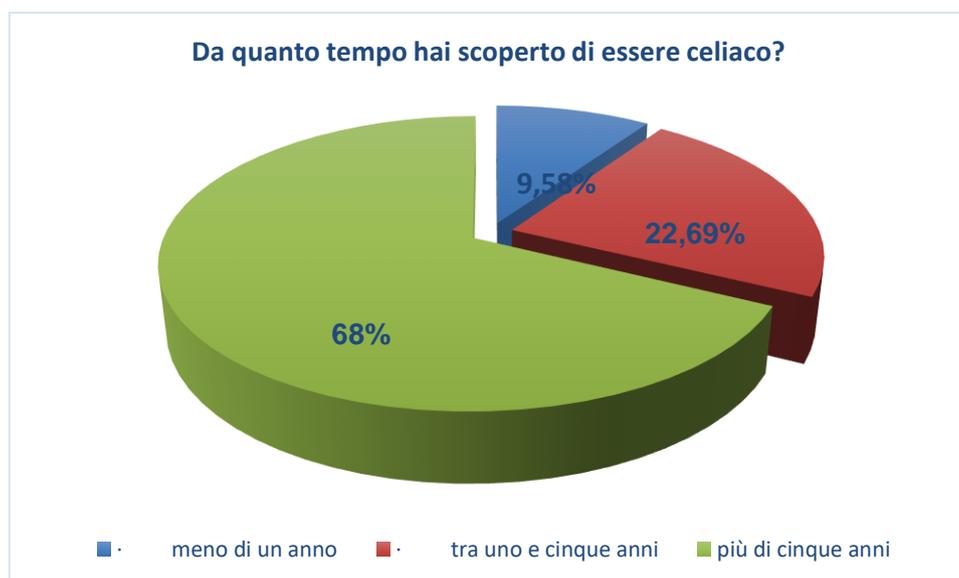


Grafico 2

È stato deciso di inserire questa domanda per analizzare due aspetti importanti:

- Sapere quanto pesa il numero di persone che hanno scoperto di essere celiache solo recentemente, visto che negli ultimi anni il mondo della ricerca scientifica ha dedicato molte forze allo studio delle cause, diagnosi e cura della patologia. In particolare risulta che poco più del 30% del campione di popolazione lombardo ha scoperto di essere celiaco solo negli ultimi cinque

anni. Si tratta di una percentuale notevole, concorde all'incremento di diagnosi di Celiachia verificatosi in Regione negli ultimi anni. Capire l'impatto che ha avuto il cambiamento della modalità di erogazione con l'introduzione della tessera sanitaria - dematerializzazione del buono- e l'estensione dell'erogazione alla GDO. Disporre di un campione con elevata percentuale di persone con diagnosi di celiachia da più di cinque anni ci permette di fare una buona valutazione del prima e dopo.

<b>Utilizzi il budget di spesa mensile che ti mette a disposizione il Sistema Sanitario Nazionale (SSN)?</b>	<b>risposte</b>	<b>percentuale</b>
Si	1.153	99,48%
No	6	0,52%

*Tabella 2*

Nonostante gli utenti che hanno risposto che non utilizzano il budget celiachia sono solo sei, è stata richiesta la motivazione. Questi sono i risultati:

<b>Perché non usufruisci del buono mensile?</b>	<b>risposte</b>
Perché non mi serve in quanto compro prettamente prodotti non erogabili	5
Perché non ci sono punti vendita dove spenderlo ed in farmacia hanno pochi prodotti	1

*Tabella 3*

Nel questionario sarebbe stato interessante chiedere, oltre la Regione di residenza, anche la provincia o l'ATS di riferimento. Risulterebbe, infatti, interessante capire la risposta dell'unico utente che ha indicato che non ci sono punti vendita che erogano i prodotti, in modo tale da capire in che zona della Lombardia vive. Ovunque, infatti, si presuppone ci sia almeno la farmacia. Questa domanda non è stata tuttavia inserita perché il questionario era già abbastanza lungo ed elaborato.

<b>Ritieni che sia sufficiente l'importo stabilito dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per coprire il tuo fabbisogno mensile di prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci (es. pane, pasta, biscotti, mix di farine, ecc)?</b>	<b>risposte</b>	<b>percentuale</b>
si	667	57,85%
no	492	42,67%

*Tabella 4*

Ritieni che sia sufficiente l'importo stabilito dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per coprire il tuo fabbisogno mensile di prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci (es. pane, pasta, biscotti, mix di farine, ecc)?

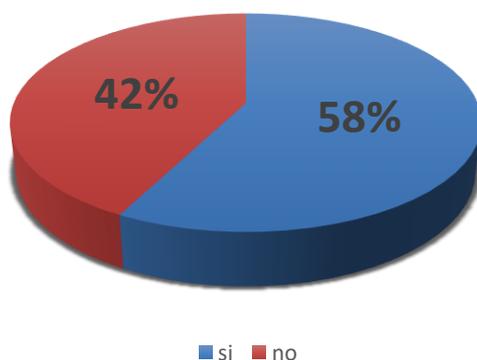


Grafico 3

Quanto spendi dell'importo stabilito dal SSN?	risposte	percentuale
ne utilizzo meno della metà	73	6,30%
ne utilizzo circa la metà	8	0,69%
ne utilizzo più della metà	17	1,47%
lo utilizzo tutto	1061	91,54%

Tabella 5

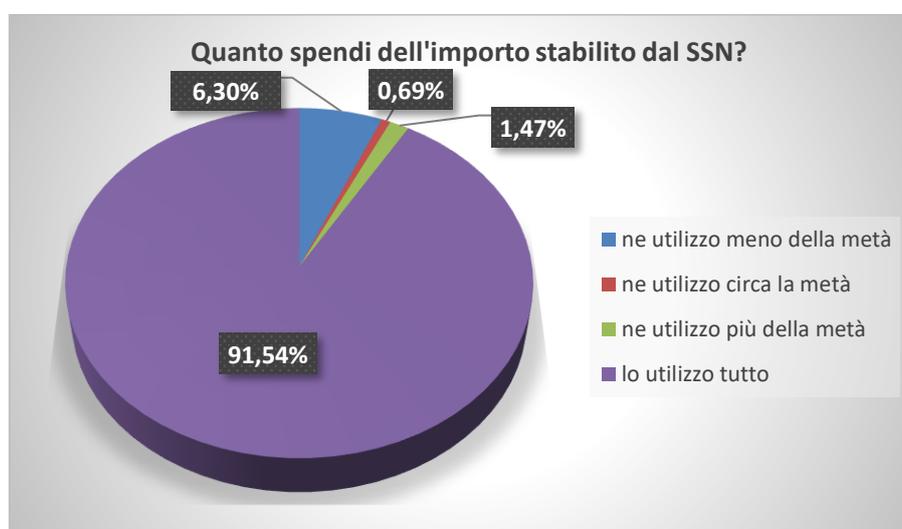


Grafico 4

**b) Risposte fornite dagli utenti delle altre Regioni → 306 (20,8%)**

<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>risposte</b>	<b>percentuale</b>
· meno di un anno	18	5,88%
· tra uno e cinque anni	80	26,14%
· più di cinque anni	208	67,97%

Tabella 6

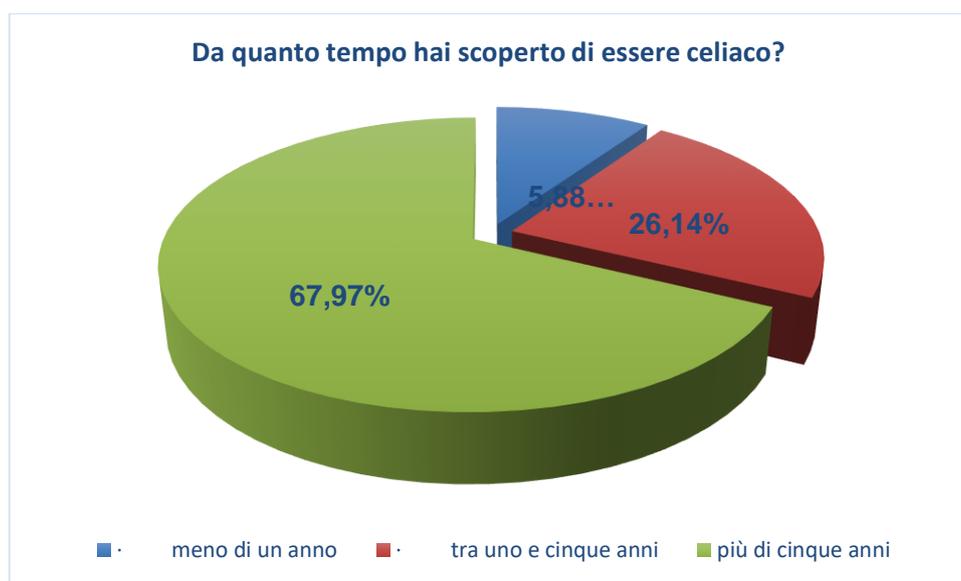


Grafico 5

<b>Utilizzi il budget di spesa mensile che ti mette a disposizione il Sistema Sanitario Nazionale (SSN)?</b>	<b>risposte</b>	<b>percentuale</b>
Sì	295	96,41%
No	11	3,59%

Tabella 7

Nonostante gli utenti che hanno risposto che non utilizzano il budget celiachia sono solo undici, è stata richiesta la motivazione. Questi sono i risultati:

<b>Perché non usufruisci del buono mensile?</b>	<b>risposte</b>	<b>Regione</b>
Perché non mi serve in quanto compro prettamente prodotti non erogabili	3	Puglia (1) Sardegna (1) Sicilia (1)
perché non ci sono punti vendita dove spenderlo ed in farmacia hanno pochi prodotti	1	Sicilia (1)
Perché non mi serve in quanto preferisco utilizzare il mio denaro	4	Sicilia (2) Emilia Romagna (1) Toscana (1)
perché non sapevo dell'esistenza di questa forma assistenziale in quanto nessuno mi ha informato	3	Emilia Romagna (1) Puglia (1) Calabria (1)

Tabella 8

<b>Ritieni che sia sufficiente l'importo stabilito dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per coprire il tuo fabbisogno mensile di prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci (es. pane, pasta, biscotti, mix di farine, ecc)?</b>	<b>risposte</b>	<b>percentuale</b>
sì	160	52,29%
no	146	47,71%

Tabella 8

Ritieni che sia sufficiente l'importo stabilito dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per coprire il tuo fabbisogno mensile di prodotti sostitutivi specificamente formulati per celiaci (es. pane, pasta, biscotti, mix di farine, ecc)?

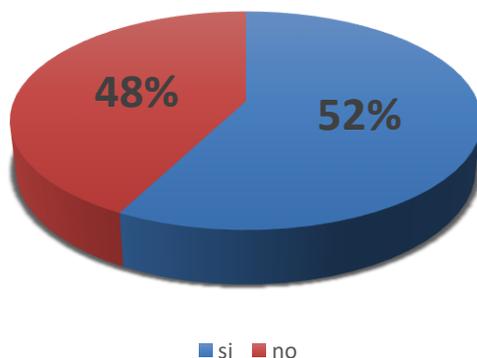


Grafico 6

Quanto spendi dell'importo stabilito dal SSN?	risposte	percentuale
ne utilizzo meno della metà	7	2,29%
ne utilizzo circa la metà	2	0,65%
ne utilizzo più della metà	19	6,21%
lo utilizzo tutto	278	90,85%

Tabella 9

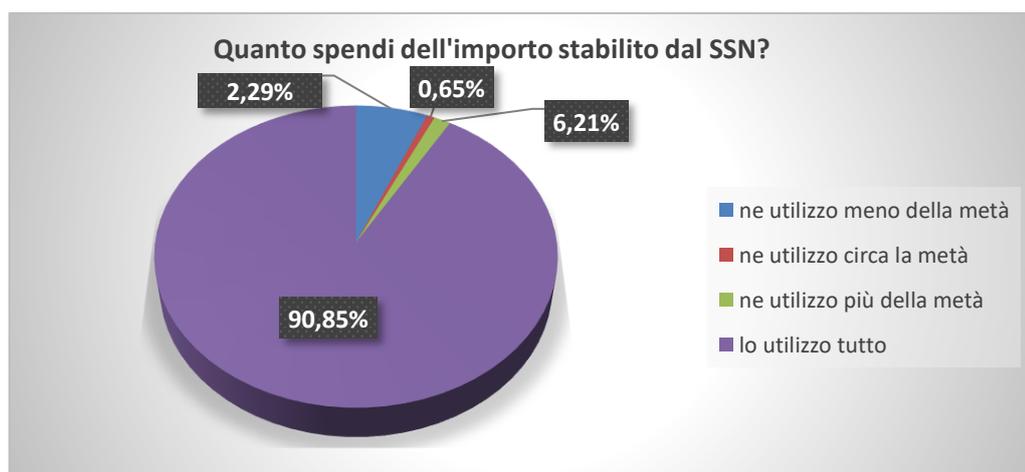


Grafico 7

Nella sezione 2 si è cercato di comprendere la frequenza di utilizzo dei tre canali di distribuzione di prodotti senza glutine erogabili dal SSN. Queste domande sono state poste all'utente celiaco, sia per capire il comportamento medio degli assistiti, sia per capire quali sono i punti di forza e debolezza dei vari canali di erogazione, dal punto di vista funzionale. Se nei capitoli precedenti sono stati spiegati i punti di cardine dei vari canali di erogazione, in questa sezione si dà spazio all'utente, che è la persona che effettua la spesa di prodotti gluten free.

## Sezione 2: Utilizzo del canale farmaceutico

### a) Risposte fornite da cittadini Lombardi → 1.159 (79,2%)

Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle farmacie?	risposte	percentuale
mai - pochissimo	950	81,97%
normale	44	3,80%
spesso - sempre	165	14,24%

Tabella 11

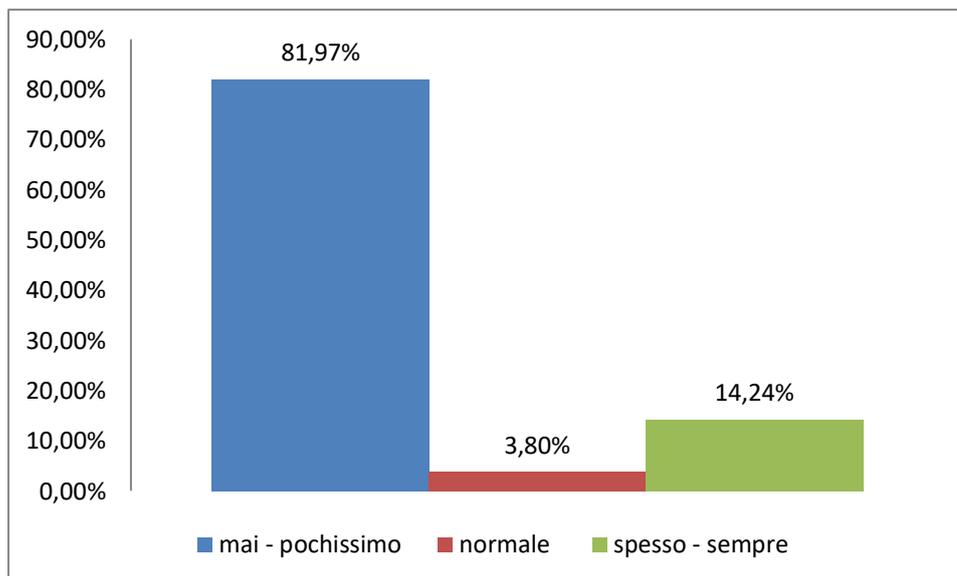


Grafico 8

In particolare è stato verificato che 740 persone non utilizzano MAI il canale farmaceutico (63,85%), mentre 85 persone utilizzano SOLO la farmacia come canale di approvvigionamento (7,33%).

Questo 7,33% è stato analizzato nel dettaglio, per capire chi sono gli utenti che utilizzano solo il canale farmaceutico nonostante abbiano la possibilità di rifornirsi in altri canali distributivi.

<b>Analisi delle persone lombarde che utilizzano solo il canale farmaceutico</b>	
<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>risposte</b>
· meno di un anno	1
· tra uno e cinque anni	4
· più di cinque anni	80

*Tabella 12*

La media dell'età delle persone che utilizzano solo il canale farmaceutico è di circa 40 anni.

A questo punto è risultato interessante capire le motivazioni che spingono l'utente lombardo a fare la spesa di prodotti specificamente formulati per celiaci presso le farmacie. I parametri utilizzati sono:

- Convenienza del prezzo
- Qualità dei prodotti
- Varietà delle marche offerte
- Vicinanza/comodità del canale distributivo
- Possibilità del confronto con il personale della farmacia
- Possibilità di ordinare prodotti non disponibili
- Possibilità di fare degustazioni ed avere prove campione
- Presenza di promozioni/offerte.

Di seguito la tabella delle priorità che porta alla scelta del canale farmaceutico dell'utente lombardo:

<b>parametri</b>	<b>percentuale</b>	<b>classifica</b>
vicinanza/comodità	24,37%	1
possibilità di ordinare i prodotti non disponibili	21,26%	2
varietà delle marche offerte	20,66%	3
qualità prodotti che si possono trovare	19,99%	4
possibilità di confronto con il personale della farmacia	19,76%	5
possibilità di fare degustazioni e avere prove campione	11,39%	6

promozioni/sconti che vengono effettuati	9,52%	7
convenienza del prezzo	8,54%	8

Tabella 13

Svolta l'analisi dei dati delle risposte degli utenti lombardi, è stata eseguita un'analisi analoga per le risposte degli utenti delle altre Regioni di Italia.

**b) Risposte fornite dagli utenti delle altre Regioni → 306 (20,8%)**

Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle farmacie?	risposte	percentuale
mai - pochissimo	153	50,00%
normale	15	4,90%
spesso - sempre	138	45,10%

Tabella 14

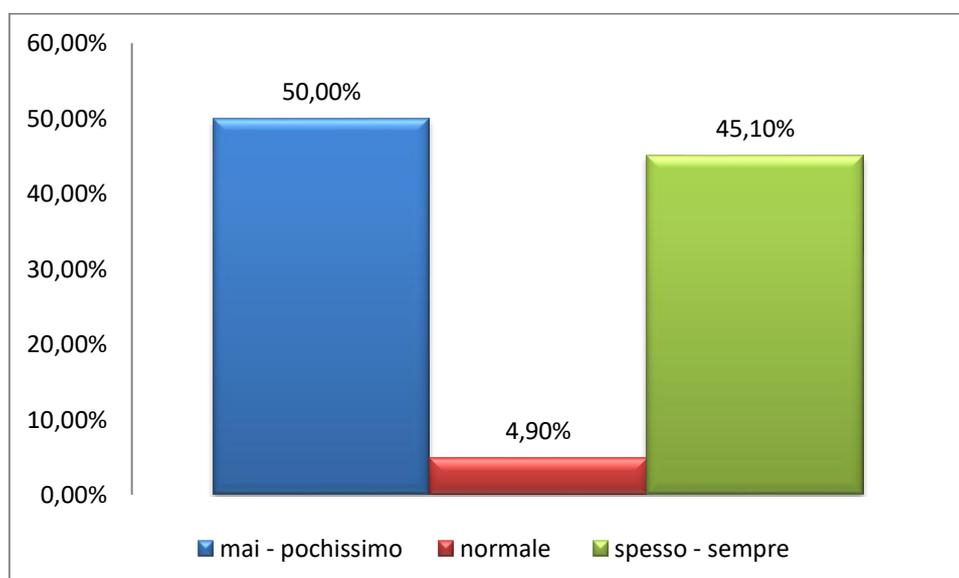


Grafico 9

In particolare è stato verificato che 109 persone non utilizzano MAI il canale farmaceutico (35,62%), mentre 90 persone utilizzano SOLO la farmacia come canale di approvvigionamento (29,41%). Si nota che rispetto alla Regione Lombardia, la percentuale delle persone che utilizzano solo il canale della farmacia è maggiore. Come eseguito per le risposte dei lombardi, la stessa analisi è stata fatta per le altre regioni.

<b>Analisi delle persone delle regioni extra lombarde che utilizzano solo il canale farmaceutico</b>	
<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>risposte</b>
· meno di un anno	2
· tra uno e cinque anni	18
più di cinque anni	70

Tabella 15

La media dell'età delle persone che utilizzano solo la farmacia è di circa 32 anni.

Pure l'età media è inferiore rispetto agli utenti lombardi.

Di seguito la tabella delle priorità che porta alla scelta del canale farmaceutico dell'utente non lombardo:

<b>parametri</b>	<b>percentuale</b>	<b>classifica</b>
varietà delle marche offerte	43,60%	1
la vicinanza/comodità	40,66%	2
possibilità di ordinare i prodotti non disponibili	37,77%	3
possibilità di confronto con il personale della farmacia	37,49%	4
qualità prodotti che si possono trovare	37,16%	5
possibilità di fare degustazioni e avere prove campione	23,58%	6
promozioni/sconti che vengono effettuati	21,57%	7
convenienza del prezzo	14,75%	8

Tabella 16

Sezione 3: Utilizzo del canale della Grande Distribuzione Organizzata

**a) Risposte fornite da cittadini Lombardi → 1.159 (79,2%)**

<b>Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle GDO?</b>	<b>risposte</b>	<b>percentuale</b>
mai - pochissimo	487	42,02%
normale	125	10,79%
spesso - sempre	547	47,20%

Tabella 17

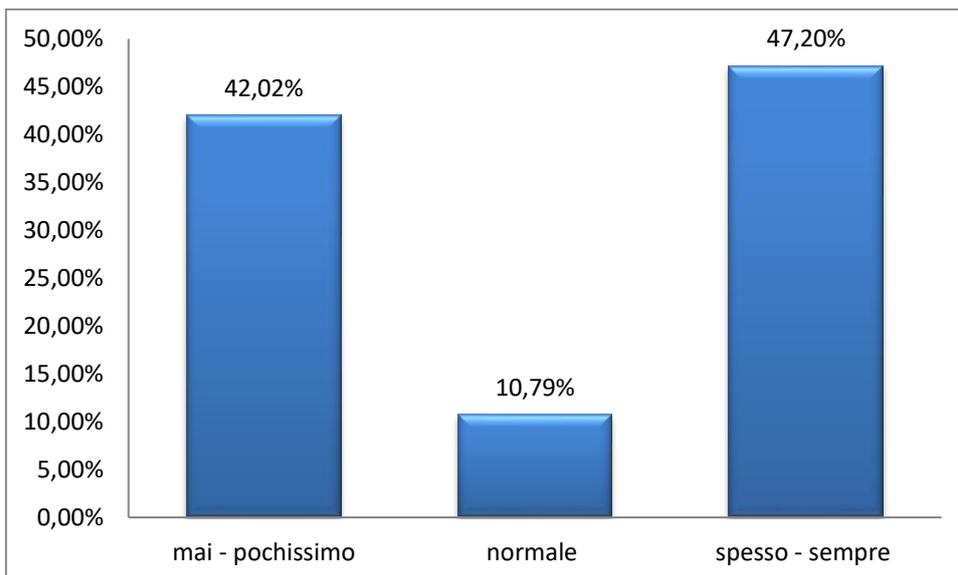


Grafico 10

In particolare è stato verificato che 205 persone non utilizzano MAI il canale GDO (17,69%), mentre 213 persone utilizzano SOLO la GDO come canale di approvvigionamento (18,38%). E' interessante analizzare sia le caratteristiche degli utenti che utilizzano spesso o sempre il canale GDO, sia quelle degli assistiti che invece non utilizzano o utilizzano pochissimo questa opportunità.

<b>Analisi delle persone lombarde che utilizzano spesso o sempre il canale GDO</b>	
<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>risposte</b>
meno di un anno	80
tra uno e cinque anni	165
più di cinque anni	302

Tabella 18

Età media: 33 anni.

<b>Analisi delle persone lombarde che utilizzano mai o pochissimo il canale GDO</b>	
<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>risposte</b>
meno di un anno	14
tra uno e cinque anni	71
più di cinque anni	398

Tabella 19

Età media: 40 anni.

A questo punto è risultato interessante capire le motivazioni che spingono l'utente lombardo a fare la spesa di prodotti specificamente formulati per celiaci presso le GDO. I parametri utilizzati sono:

- convenienza del prezzo
- qualità dei prodotti
- vicinanza/comodità
- varietà delle marche offerte
- comodità di fare la spesa per tutta la famiglia contemporaneamente
- possibilità di scegliere senza condizionamenti
- promozioni continue sui prodotti senza glutine.

parametri	Percentuale	classifica
la comodità di fare la spesa per tutta la famiglia contemporaneamente	65,45%	1
la vicinanza/comodità	61,28%	2
convenienza del prezzo	56,37%	3
la varietà delle marche offerte	48,86%	4
la possibilità di scegliere senza condizionamenti	48,43%	5
perché ci sono spesso promozioni sui prodotti senza glutine	38,19%	6
la qualità prodotti che si possono trovare	4,73%	7

Tabella 20

Svolta l'analisi dei dati delle risposte degli utenti lombardi, è stata eseguita un'analisi analoga per le risposte degli utenti delle altre Regioni di Italia.

**b) Risposte fornite dagli utenti delle altre Regioni → 306 (metti 20,8%)**

Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle GDO?	Risposte	percentuale
mai - pochissimo	227	74,18%
normale	14	4,58%
spesso - sempre	65	21,24%

Tabella 21

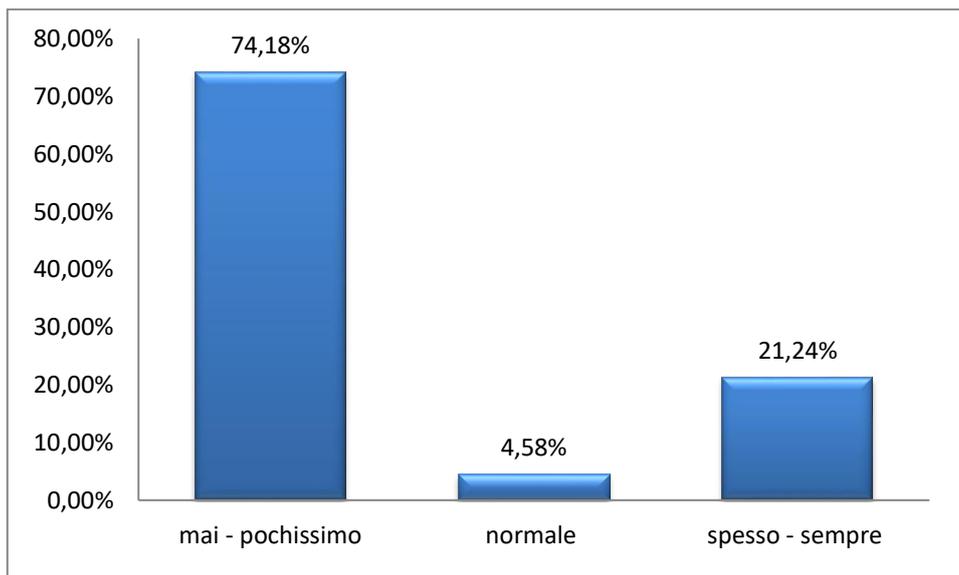


Grafico 11

In particolare è stato verificato che 169 persone non utilizzano MAI il canale GDO (55,22%), mentre 22 persone utilizzano SOLO la GDO come canale di approvvigionamento (7,19%).

<b>Analisi delle persone lombarde che utilizzano poco il canale GDO</b>	
<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>risposte</b>
meno di un anno	12
tra uno e cinque anni	52
più di cinque anni	163

Tabella 22

Come per gli utenti lombardi, è stata creata una tabella dove vengono analizzati i parametri che spingono a fare la spesa di prodotti erogabili nelle GDO al di fuori della Regione Lombardia. In questo modo, è stato possibile vedere le differenze che sussistono tra Regione Lombardia e resto di Italia.

<b>parametri</b>	<b>Percentuale</b>	<b>classifica</b>
la comodità di fare la spesa per tutta la famiglia contemporaneamente	43,74%	1
la vicinanza/comodità	38,98%	2
convenienza del prezzo	36,97%	3

la possibilità di scegliere senza condizionamenti	33,33%	4
la qualità prodotti che si possono trovare	30,53%	5
la varietà delle marche offerte	30,21%	6
perché ci sono spesso promozioni sui prodotti senza glutine	28,90%	7

Tabella 23

#### Sezione 4: Utilizzo del canale dei negozi convenzionati dal SSN

##### a) Risposte fornite da cittadini Lombardi → 1.159 (79,2%)

Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle Negozi Convenzionati?	rispos te	percentu ale
mai - pochissimo	347	29,94%
normale	83	7,16%
spesso - sempre	729	62,90%

Tabella 24

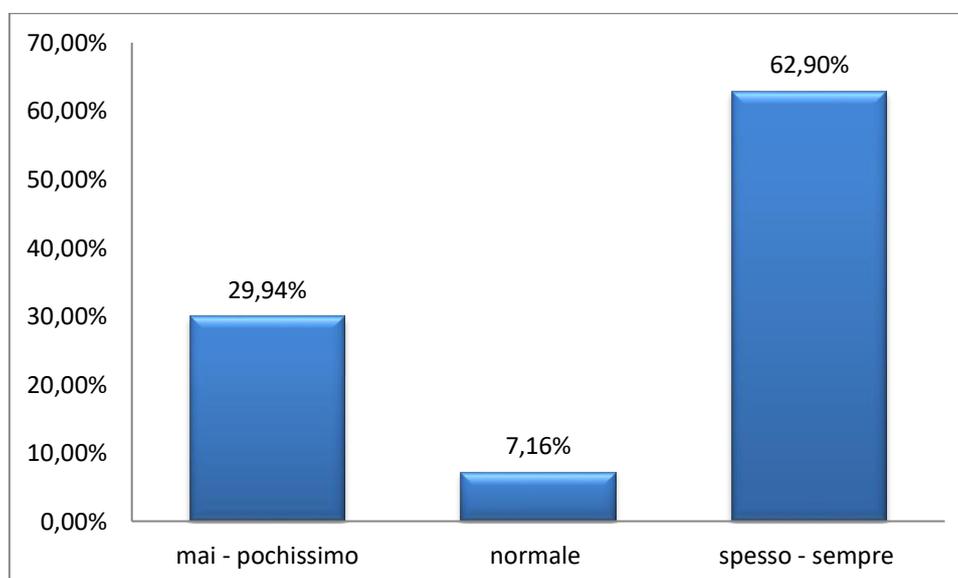


Grafico 12

In particolare è stato verificato che 185 persone non utilizzano MAI il canale del Negozio Convenzionato (15,96%), mentre 359 persone utilizzano SOLO il Negozio Convenzionato come canale di approvvigionamento (30,97%). Dal grafico e dalla tabella si può notare che, in Lombardia, il canale del Negozio Convenzionato è molto utilizzato dagli utenti celiaci. Come eseguito con gli altri canali di distribuzione, si cerca attraverso la prossima tabella di capire la scala delle priorità dei parametri che portano gli utenti ad utilizzare questo canale.

In particolare, vengono di seguito riportati i parametri di analisi utilizzati per il Negozio Convenzionato:

- convenienza del prezzo
- qualità dei prodotti
- vicinanza/comodità
- varietà delle marche offerte
- presenza di promozioni di prodotti senza glutine
- possibilità di fare degustazioni ed avere prove campione

<b>parametri</b>	<b>percentuale</b>	<b>classifica</b>
la varietà delle marche offerte	87,72%	1
qualità prodotti che si possono trovare	83,80%	2
la vicinanza/comodità	58,51%	3
la possibilità di fare degustazioni e avere prove campione	55,79%	4
perché ci sono spesso promozioni sui prodotti senza glutine	50,43%	5
convenienza del prezzo	39,89%	6

Tabella 25

**b) Risposte fornite dagli utenti delle altre Regioni → 306 (20,8%)**

<b>Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle Negozi Convenzionati?</b>	<b>rispos te</b>	<b>percentu ale</b>
mai - pochissimo	137	44,77%
normale	12	3,92%
spesso - sempre	157	51,31%

Tabella 26

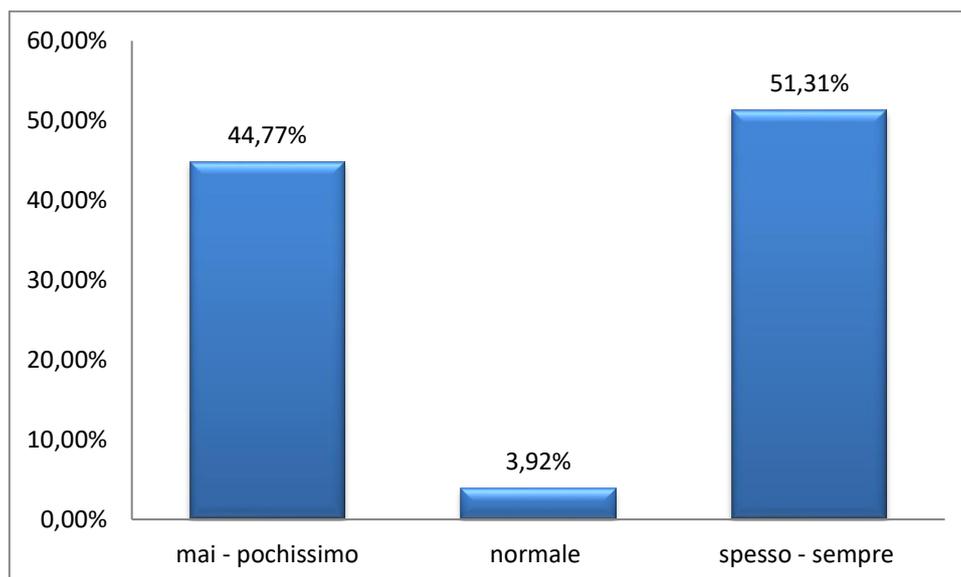


Grafico 13

In particolare è stato verificato che 94 persone non utilizzano MAI il canale del Negozio Convenzionato (30,71%), mentre 105 persone utilizzano SOLO il Negozio Convenzionato come canale di approvvigionamento (34,31%). Come per gli utenti lombardi, è stata creata una tabella dove vengono analizzate le motivazioni che spingono ad utilizzare i negozi convenzionati. In questo modo, è stato possibile osservare le differenze che ci sono per i negozi convenzionati tra Regione Lombardia e resto di Italia.

parametri	percentuale	classifica
la varietà delle marche offerte	55,51%	1
la qualità prodotti che si possono trovare	52,80%	2
vicinanza/comodità	37,54%	3
la possibilità di fare degustazioni e avere prove campione	34,78%	4
perché ci sono spesso promozioni sui prodotti senza glutine	32,82%	5
la convenienza del prezzo	27,64%	6

Tabella 27

Dalle domande poste agli utenti riguardo le motivazioni di scelta tra i tre canali distributivi si deducono quali sono i punti di maggiore vantaggio che un celiaco vuole sfruttare. Si tratta di:

- Qualità/Varietà
- Comodità
- Prezzo

Si viene quindi a creare un triangolo dove ai vertici ci sono queste tre variabili, ognuna delle quali ha un peso differente.



Grafico 14

Avendo analizzato tutti i canali distributivi si è notato che la maggior parte degli assistiti tendono a spendere di più per avere prodotti di qualità e varietà differente. Il fattore “comodità” rimane lo stesso una variabile forte che spinge diversi assistiti a rinunciare a volte alla varietà dei prodotti per reperire l’alimento in modo più semplice ed immediato. Stranamente, il fattore “prezzo” si colloca all’ultimo posto: questo dato è facilmente spiegabile per la presenza del buono mensile che copre completamente o in parte il fabbisogno del celiaco. Avendo a disposizione un budget, l’assistito può permettersi di acquistare prodotti con prezzi maggiori fino al suo esaurimento.

#### Sezione 5: Conoscenza ed utilizzo dell'applicazione AIC mobile

Nel questionario è presente una sezione dedicata alla conoscenza ed utilizzo dell'applicazione AIC Mobile – distribuita da AIC - disponibile su smartphone. Le domande rivolte agli assistiti servono all'Associazione stessa per capire se viene utilizzata dai cittadini celiaci e, se si possono apportare delle migliorie, in modo da agevolare il paziente nella gestione della propria malattia.

## Conosci ed utilizzi l'applicazione AIC Mobile per smartphone?

1.478 risposte

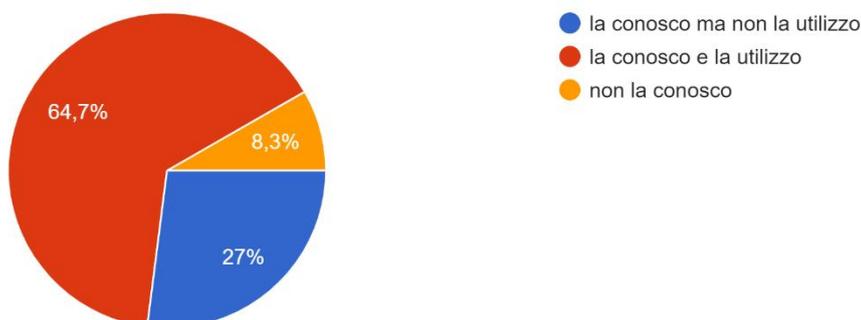


Grafico 15

Dal grafico è importante analizzare tutte e tre le fette:

1. Dalla fetta rossa si cercano di capire le motivazioni dell'utilizzo dell'applicazione;
2. Dalla fetta blu si cercano di capire le motivazioni che spingono l'utente a non utilizzarla nonostante ne sia a conoscenza;
3. Dalla fetta arancione si cerca di capire come mai un'applicazione abbastanza famosa per le persone affette da celiachia sia ancora sconosciuta all'utente.



Grafico 16

Prevalentemente, l'applicazione fornita da AIC viene utilizzata per la "ricerca ristoranti, bar, gelaterie per mangiare fuori casa"(93,4%).Questo è un ottimo

risultato per AIC, che ha investito tempo e risorse per il progetto “Alimentazione Fuori Casa” – AFC-, spiegato nel primo capitolo. Dimostra, inoltre, la necessità del celiaco di conoscere punti ristoro informati e a maggior garanzia di sicurezza per il pasto fuori casa. Dal grafico si può notare che l'applicazione viene utilizzata anche, per la “ricerca di prodotti senza glutine del libero commercio” (33,7%) e per la “ricerca dei punti vendita” (21%) di prodotti specificamente formulati per celiaci.

Le motivazioni che spingono le persone a non utilizzare l'applicazione sono svariate. Molti utenti considerano l'applicazione complessa, altri non sono disposti a pagare la quota di iscrizione e altri ancora non utilizzano lo smartphone e non sono interessati ai servizi concessi da AIC.

La fetta delle persone che non conoscono l'applicazione, tramite un'analisi più dettagliata corrisponde, in parte (solo lo 0.52% del campione) alle persone che non utilizzano il budget mensile. Ciò significa che queste persone sono disinteressate alle agevolazioni e servizi che lo Stato Italiano e l'Associazione pazienti, rispettivamente, cercano di fornire alle persone con malattia celiaca.

E' stato indagato, in primis, da quanto tempo le persone che non conoscono l'applicazione hanno scoperto di essere celiache. I risultati sono riportati nella tabella 28:

<b>Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco?</b>	<b>numero celiaci che non conoscono AIC mobile</b>
meno di un anno	8
tra uno e cinque anni	12
più di cinque anni	103

*Tabella 28*

Questo risultato è inaspettato in quanto è strano scoprire che la quasi totalità dei celiaci che non conoscono l'esistenza dell'applicazione hanno scoperto di essere celiaci da più di cinque anni.

L'età media delle persone che non conoscono l'applicazione è di 40 anni circa, altro dato inaspettato, visto l'uso quotidiano e consolidato degli smartphone in questa fascia di età.

Per avere un'analisi di maggiore dettaglio, è stata verificata la percentuale delle persone lombarde ed extralombarde che non utilizzano AIC mobile.

utenti che non conoscono AIC mobile	percentuale
utenti lombardi	8,20%
utenti di altre regioni	9,15%

Tabella 29

Questa analisi non ha fornito ulteriori spunti per commentare il dato sulla fetta di celiaci che non conoscono l'App equivalendosi le percentuali dei lombardi con i non lombardi.

#### Sezione 6: Conoscenza ed utilizzo dell'applicazione SALUTILE NO GLUTINE

**Questa sezione era riservata ai soli utenti lombardi in quanto l'applicazione è stata creata da Aria S.p.A. ex Lombardia Informatica, e presente, quindi, solo in Regione Lombardia**

Conosci l'applicazione Salutile no Glutine?

1.434 risposte

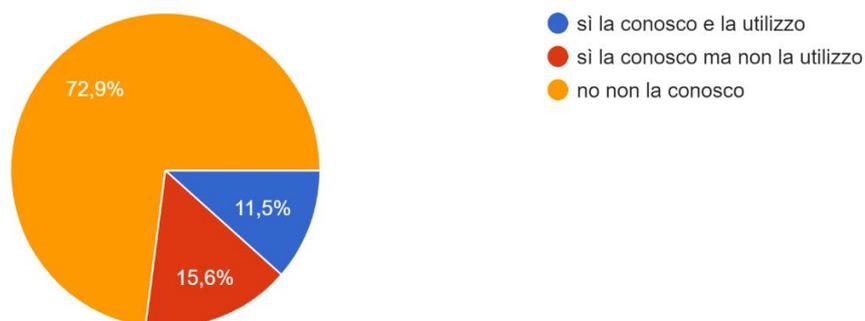


Grafico 16

Dalle risposte avute dagli utenti lombardi si nota che la maggior parte delle persone celiache residenti in Regione non sono a conoscenza di questa applicazione (72,9%), le cui funzionalità sono state illustrate nel secondo capitolo dell'elaborato. Risulta necessario, a fronte delle risposte ottenute, ampliare la pubblicità di esistenza di questa applicazione a livello regionale. È stato, inoltre, indagato fra chi la utilizza le motivazioni d'uso.

Come spiegato in precedenza, ci sono delle differenze tra l'applicazione mobile fornita da AIC e quella fornita da Aria S.p.A.; infatti, se nella prima vi è la possibilità di individuare locali che somministrano e/o vendono alimenti senza glutine per l'utente

celiaco e i prodotti “senza glutine” consentiti tra quelli a rischio, nella seconda si possono trovare dei servizi diversi che il celiaco può utilizzare, come conoscere lo storico dei propri acquisti e avere il controllo del budget residuo attraverso lo smartphone.

Dall’analisi delle risposte date dagli utenti lombardi che conoscono l’applicazione,(11,5%) risulta che l’84,5% la utilizza per verificare il budget residuo mentre il 18% per controllare lo storico di dove è stata effettuata la spesa nel mese corrente. La funzionalità di ricerca dei punti vendita è, invece, sottoutilizzata.

### Sezione 7: Buono cartaceo VS Buono digitale

Come già evidenziato ad inizio capitolo, è stata impostata una sezione del questionario per capire come l’utente celiaco considera efficace il Sistema di gestione dell’erogazione all’interno della propria Regione e per cercare di capire i possibili vantaggi che il buono dematerializzato offre rispetto a quello cartaceo. Queste domande vengono poste all’utente, in primis, per capire se la sua qualità di vita è migliorata con l’introduzione nella propria Regione del buono digitale. In secondo luogo per sapere se gli assistiti delle Regioni che utilizzano il buono cartaceo siano interessati a sfruttare l’opportunità di avere un buono digitale. Per permettere loro di rispondere con cognizione di causa è prevista all’interno del questionario una piccola sezione in cui viene spiegato in cosa consiste il buono dematerializzato, funzionante tramite la tessera sanitaria dell’assistito.

La prima domanda che è stata posta all’assistito è se nella Regione di residenza si prevede l’utilizzo del buono cartaceo oppure del buono digitale.

Anche in questo caso è stata fatta una distinzione tra utenti lombardi (100% dei rispondenti) ed extralombardi per distinguere quelli con buono digitale da quello cartaceo.

#### **a) Risposte fornite da cittadini Lombardi → 1.159 (79,2%)**

In Lombardia, come spiegato dettagliatamente nel capitolo secondo, viene utilizzato il buono dematerializzato, il quale viene gestito dal Sistema Celiachia@RL, considerato “best practice” in Italia. Ci si attendeva che il 100% degli utenti, rispondesse con l’uso del buono digitale, invece, risulta che in Regione Lombardia, 17 utenti celiaci (1,47%) utilizzano ancora il buono cartaceo. Sarebbe interessante intervistare queste persone per avere maggiori informazioni a riguardo, tra cui la Provincia di residenza.

#### **b) Risposte fornite dagli utenti delle altre Regioni → 306 (20,8%)**

Nelle altri territori, invece, alcune Regioni utilizzano ancora il buono cartaceo, mentre altre hanno adottato il buono digitale:

<b>Il sistema Celiachia della tua Regione prevede l'utilizzo del buono cartaceo o dematerializzato?</b>	<b>numero</b>	<b>percentuale</b>
buono cartaceo	167	54,58%
buono digitale	139	45,42%

Tabella 30

E' stato richiesto agli utenti che utilizzano il buono digitale di esprimere un parere, in una scala che va da zero a sette, su quanto ha migliorato la qualità della spesa per i prodotti erogabili:

Quanto ha migliorato la qualità della tua spesa l'utilizzo del buono dematerializzato rispetto a quello cartaceo?

1.239 risposte

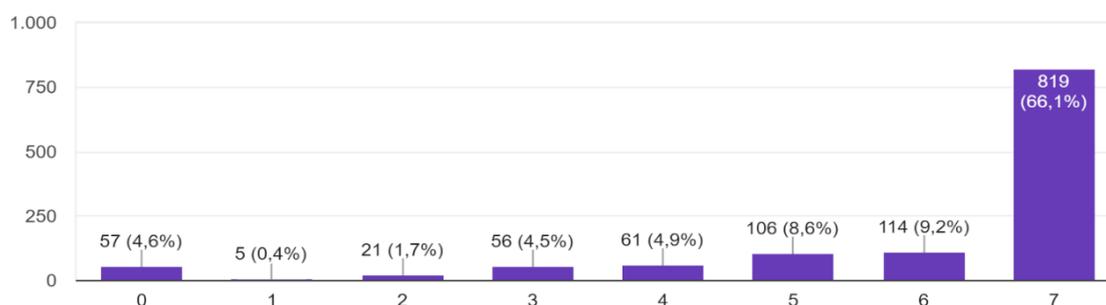


Grafico 17

Già con una visione di primo impatto del grafico 17 si nota che quasi tutti preferiscono l'utilizzo del buono digitale rispetto a quello cartaceo. Dall'aggregazione dei dati si può notare che circa l'84% degli utenti hanno migliorato di molto la gestione della spesa grazie al buono digitale.

Al contempo, è stato chiesto agli utenti che utilizzano quello cartaceo di esprimere come si trovano nel suo utilizzo:

Quanto ti trovi comodo nell'utilizzo del buono cartaceo?

192 risposte

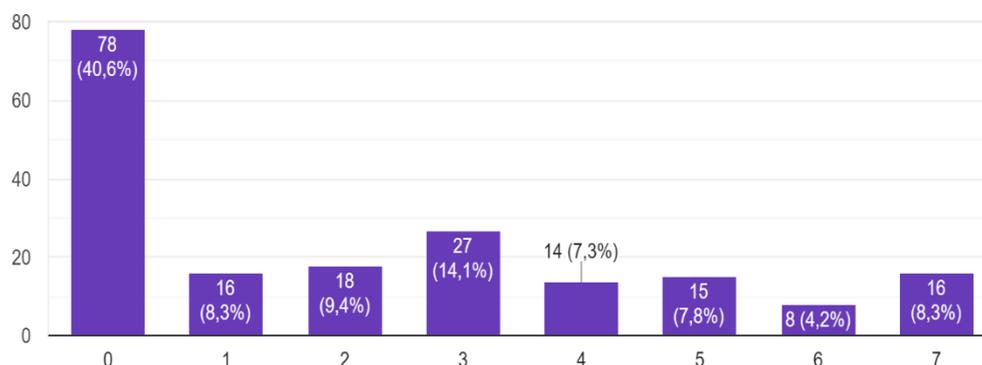


Grafico 18

L'utilizzo del buono cartaceo è scomodo per la gran parte della popolazione (72% circa). Dal grafico 19 emerge in modo palese il desiderio di queste persone di potere un giorno usufruire del buono dematerializzato.

Nonostante ciò, esiste una porzione di persone che si trovano bene nell'utilizzo del buono cartaceo (20,3% (punteggio da 5 a 7)). A queste persone è stato chiesto di indicarne la motivazione. Le risposte ottenute sono state racchiuse in una tabella riassuntiva.

Se ti trovi comodo nell'utilizzo del buono cartaceo indica una motivazione
non devo fare nulla
È solo un pezzo di carta che devi avere nel portafoglio! Come la tessera sanitaria se fosse dematerializzato
Perché ho solo questa opzione
Non mi fa differenza
Circolarità del buono
Controllo immediato dell'importo speso
È molto semplice da utilizzare
vedo quanto spendo
Lascio il fascicolo con i buoni direttamente in farmacia, così evito eventuali dimenticanze a casa
Lo spendo in farmacia.
Velocità

Tabella 31

E' stata evidenziata in rosso la risposta di maggiore interesse, in quanto non bisognerebbe procedere in questo modo nella conservazione del buono, cioè:

- "Lascio il fascicolo con i buoni direttamente in farmacia, così evito eventuali dimenticanze a casa"

Questa risposta ci indica che il celiaco in questione si trova comodo ad utilizzare il buono cartaceo SOLO nel canale farmaceutico, ed in particolare in una sola Farmacia. (utente Veneto).

Saresti interessato ad utilizzare il buono dematerializzato?

190 risposte

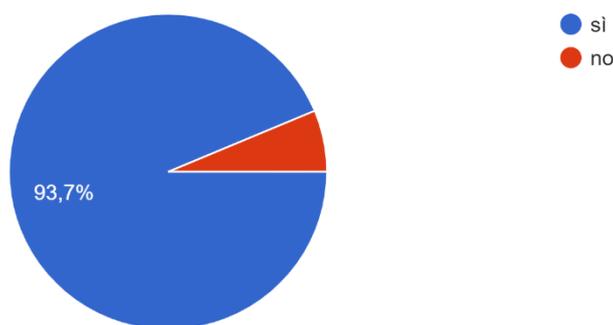


Grafico 19

Nel grafico 19 si evidenzia che il 93,7% è interessato al passaggio al buono dematerializzato.

Sezione 8: in che modo la tua Regione ti permette di conoscere il credito residuo

**a) Risposte fornite da cittadini Lombardi → 1.159**

Dalle risposte fornite dai lombardi, risulta che è possibile verificare il proprio budget tramite scontrino, sito web ed APP.

**b) Risposte fornite dagli utenti delle altre Regioni → 306**

Per le altre Regioni è stato analizzato prima il campione degli utenti che utilizzano il buono digitale e, successivamente, quello degli utenti che hanno buono cartaceo. La tabella 32 indica se le persone che utilizzando il buono cartaceo o quello digitale, hanno la possibilità di conoscere il residuo mensile del buono celiachia.

	<b>Il sistema utilizzato nella tua regione ti permette di conoscere il tuo residuo?</b>	<b>N°</b>
<b>buono cartaceo</b>	no	78
	sì	92
<b>buono dematerializzato</b>	no	12
	sì	133

Tabella 32

La tabella 33 e 34, invece, indicano le modalità con cui le persone che hanno risposto "sì" nella tabella 32 controllano il credito residuo, evidenziando che alcuni utenti utilizzano, dove possibile, più di un metodo.

<b>buono cartaceo</b>	risposte 92
<b>modalità</b>	<b>Numero</b>
<b>scontrino</b>	81
<b>sito web</b>	2

Tabella 33

<b>buono dematerializzato</b>	risposte 133
<b>modalità</b>	<b>Numero</b>
<b>APP</b>	33
<b>APP, sito web</b>	5
<b>scontrino</b>	54
<b>scontrino, APP</b>	14
<b>scontrino, APP, sito web</b>	5
<b>scontrino, sito web</b>	7
<b>sito web</b>	15

Tabella 34

### Sezione 9: Spunti per il futuro

Gli ultimi tre quesiti del questionario rivolto agli utenti celiaci sono domande che hanno l'obiettivo di fornire degli spunti alle Regioni per migliorare la spesa per il celiaco residente in Italia, anche se non applicabili nel breve-medio periodo

Di seguito le domande con relative risposte:

Quanto saresti interessato a utilizzare un eventuale canale distributivo online con possibilità di utilizzo del buono mensile?

1.470 risposte

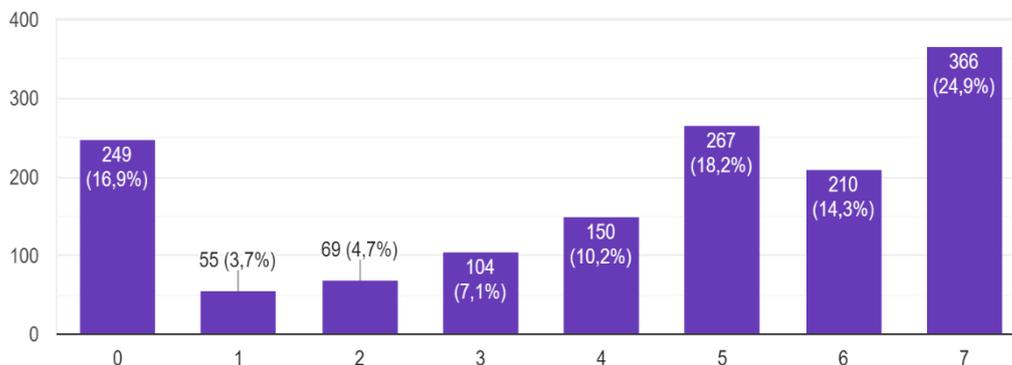


Grafico 20

A questa domanda ci si aspettava una risposta completamente rivolta verso i punti 5 – 6 – 7 del grafico. In realtà esiste una buona parte della popolazione celiaca (25% circa) che non è interessata alla possibilità di avere un canale distributivo online con possibilità di utilizzare il buono mensile. Analizzando nel dettaglio, risulta che chi ha risposto con disinteresse, non possiede lo smartphone, quindi, non conosce le applicazioni, e la possibilità di utilizzarle per gli acquisti on-line di prodotti specificamente formulati per celiaci. Questo dimostra che c'è una parte della popolazione che è restia o impossibilitata all'utilizzo della tecnologia e di cui occorre tenere conto nella formulazione dei servizi. Si tratta per lo più di persone anziane.

Quanta importanza daresti nell'utilizzare il buono mensile al di fuori della tua Regione?

1.466 risposte

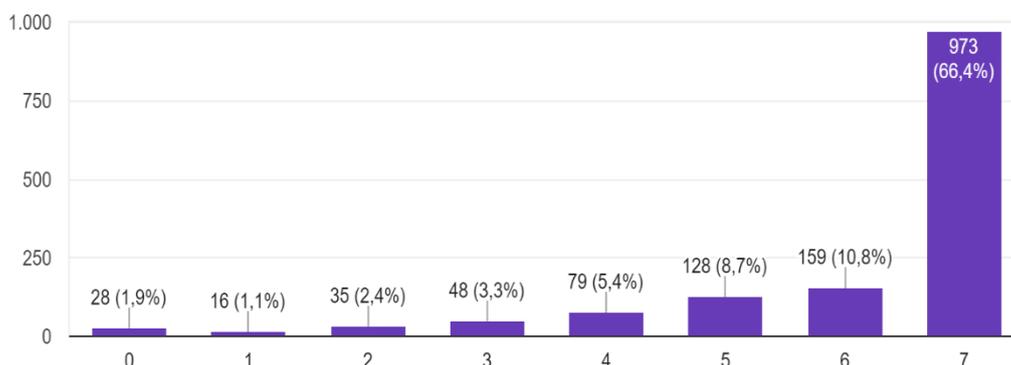


Grafico 21

Come ci si poteva attendere, il grafico 21, ci dimostra che quasi tutti gli assistiti (86% circa) vogliono utilizzare il proprio buono mensile in tutto il territorio nazionale. Probabilmente chi ha risposto che non è interessato non conosce pienamente i vantaggi di questa opportunità e la libertà di spesa in ogni Regione italiana se ci fosse un sistema unico di erogazione.

E' importante che le Regioni interagiscano tra di loro e con il Ministero della salute per riuscire a trovare un Sistema di gestione della patologia uniforme in tutta Italia. Gli step necessari sarebbero tre. Il primo passo da fare sarebbe quello di eliminare il buono cartaceo nelle Regioni che ancora lo adottano. Il secondo passo sarebbe quello di far monitorare al Ministero della Salute i Sistemi di gestione differenti presenti nelle Regioni (spiegati nel secondo capitolo). Il terzo ed ultimo passaggio sarebbe quello di capire quale sia il metodo migliore e, con il tempo, convincere tutte le Regioni ad adottarlo. È solo, infatti, uniformando il Sistema di gestione dell'erogazione a livello nazionale che sarà possibile fare la spesa dei prodotti erogabili senza glutine in qualsiasi Regione sfruttando la medesima modalità e gli stessi strumenti. Questo obiettivo, seppure complesso da raggiungere, non è utopistico, nonostante richieda investimento di risorse umane ed economiche e tempi lunghi.

L'ultima domanda del questionario ha voluto proiettare in modo, per ora utopistico, l'uniformità di erogazione a cui l'Italia deve tendere, a tutta l'Europa:

Saresti interessato ad avere un'uniformità del Sistema Celiachia in tutta Europa in modo tale da utilizzare le agevolazioni concesse (buono mensile) pure negli altri Stati?

1.467 risposte

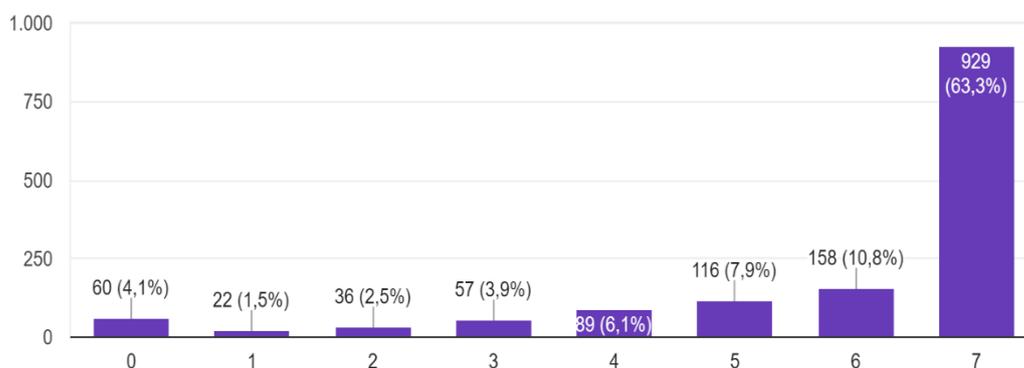


Grafico 22

È già stato spiegato che ogni Nazione ha il proprio metodo di gestione della celiachia, quindi è praticamente impossibile che un celiaco di una Nazione possa avere dei benefici in un'altra Nazione senza effettuare il cambio di residenza. È stato lo stesso interessante sottoporre la domanda ai cittadini celiaci per dimostrare che la dieta senza glutine può diventare un problema sociale e culturale in particolare per le persone che amano viaggiare o sono costrette a farlo per altri motivi. Questo dimostra che il celiaco vorrebbe usufruire di diritti che gli sono riconosciuti sul proprio territorio nazionale, anche all'estero se il nostro modello fosse sostenibile e adottabile dalle altre nazioni, cosa per ora impossibile, al pari di altre patologie, per cui non si gode di uguali diritti all'estero.

# Questionario rivolto ad utenti celiaci

Il questionario è rivolto ad utenti celiaci che fanno direttamente la spesa ed alle persone che effettuano la spesa per agevolare il celiaco.

Il questionario è utile per comprendere come il celiaco usufruisce dell'erogazione per un eventuale futuro.

Legenda:

\*Campo obbligatorio

## Quanti anni hai (domanda rivolta al cittadino celiaco)? \*

Risposta breve: inserire l'età in cifra.

## Indica il sesso del cittadino celiaco:

- uomo
- donna

## Da quanto tempo hai scoperto di essere celiaco? \*

- meno di un anno
- tra uno e cinque anni
- più di cinque anni

## In quale Regione di Italia vivi (domanda rivolta al cittadino celiaco)?

Elenco a tendina con tutte le regioni italiane.

## Utilizzi il budget di spesa mensile che ti mette a disposizione il Sistema Sanitario Nazionale (SSN)? \*

- sì
- No

(se la risposta è no)

## Perché non usufruisci del buono mensile?

- Perché non mi serve in quanto preferisco utilizzare il mio denaro
- Perché non mi serve in quanto compro prettamente prodotti non erogabili
- perché non sapevo dell'esistenza di questa forma assistenziale in quanto nessuno mi ha informato
- perché non ci sono punti vendita dove spenderlo ed in farmacia hanno pochi prodotti

(si possono scegliere più opzioni)

## Ritieni che sia sufficiente l'importo stabilito dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) per coprire il tuo fabbisogno mensile di prodotti

**sostitutivi specificatamente formulati per celiaci (es. pane, pasta, biscotti, mix di farine, ecc)? \***

- sì
- No

**Quanto spendi dell'importo stabilito dal SSN? \***

- ne utilizzo meno della metà
- ne utilizzo circa la metà
- ne utilizzo più della metà
- lo utilizzo tutto

## Farmacia

In questa sezione il valore zero significa che non scegli il canale per la motivazione richiesta, mentre il valore sette significa che lo scegli solo per quello.

**Con quale frequenza utilizzi il budget disponibile nelle farmacie? \***

0 (non utilizzo il canale farmaceutico)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (utilizzo solo questo canale)

## Usi la farmacia per?

**la convenienza del prezzo:**

0 (non ho scelto questo canale per la convenienza del prezzo)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (ho scelto questo canale solo per la convenienza del prezzo)

**la qualità prodotti che si possono trovare:**

0 (non scelgo questo canale per la qualità)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per la qualità)

**la vicinanza/comodità:**

0 (non scelgo questo canale per la vicinanza/comodità)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per la vicinanza/comodità)

**la varietà delle marche offerte:**

0 (non scelgo questo canale per la varietà delle marche)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per la varietà delle marche)

**la possibilità di confronto con il personale della farmacia:**

0 (non scelgo questo canale per le competenze del personale)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per le competenze del personale)

**la possibilità di ordinare i prodotti non disponibili:**

0 (non scelgo questo canale per il servizio di ordinazione dei prodotti)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per il servizio di ordinazione prodotti)

**la possibilità di fare degustazioni e avere prove campione:**

0 (non scelgo questo canale per questo)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per questo)

**le promozioni/sconti che vengono effettuati:**

0 (scelgo questo canale per questo)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per questo)

## Grande Distribuzione Organizzata

In questa sezione il valore zero significa che non scegli il canale per la motivazione richiesta, mentre il valore sette significa che lo scegli solo per quello.

**Con quale frequenza utilizzi il buono spesa nella distribuzione organizzata, cioè i supermercati? \***

0 (non utilizzo questo canale)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (utilizzo solo questo canale)

## Usi il supermercato per?

**la convenienza del prezzo:**

0 (non scelgo questo canale per la convenienza del prezzo)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per la convenienza del prezzo)

**la qualità prodotti che si possono trovare:**

0 (non scelgo questo canale per la qualità)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per la qualità)

**la vicinanza/comodità:**

0 (non scelgo questo canale per la vicinanza/comodità)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per la vicinanza/comodità)

**la varietà delle marche offerte:**

0 (non scelgo questo canale per la varietà delle marche)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per la varietà delle marche)

**la comodità di fare la spesa per tutta la famiglia contemporaneamente:**

0 (no, non mi interessa)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (assolutamente sì)

**la possibilità di scegliere senza condizionamenti?**

0 (non scelgo il supermercato per questo motivo)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo il supermercato solo per questo motivo)

**perché ci sono spesso promozioni sui prodotti senza glutine:**

0 (non scelgo il supermercato per le promozioni)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo il supermercato solo per le promozioni)

## Negozi Convenzionati al Sistema Sanitario Nazionale

In questa sezione il valore zero significa che non scegli il canale per la motivazione richiesta, mentre il valore sette significa che lo scegli solo per quello.

**Con quanta frequenza utilizzi il buono spesa nei negozi convenzionati? \***

0 (non utilizzo questo canale)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (utilizzo solo questo canale)

## Usi il negozio convenzionato per?

**la convenienza del prezzo:**

0 (non scelgo questo canale per la convenienza del prezzo)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (scelgo questo canale solo per la convenienza del prezzo)

**la qualità prodotti che si possono trovare:**

0 (non scelgo questo canale per la qualità)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale per la qualità)

**la vicinanza/comodità:**

0 (non scelgo questo canale per la vicinanza/comodità)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per la vicinanza/comodità)

**la varietà delle marche offerte:**

0 (non scelgo questo canale per la varietà delle marche)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per la varietà delle marche)

**perché ci sono spesso promozioni sui prodotti senza glutine:**

0 (non scelgo questo canale per le promozioni)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per le promozioni)

**la possibilità di fare degustazioni e avere prove campione:**

0 (non scelgo questo canale per questo)

- **0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (scelgo questo canale solo per questo)

## Applicazione AIC mobile

**Conosci ed utilizzi l'applicazione AIC Mobile per smartphone?**

- la conosco ma non la utilizzo
- la conosco e la utilizzo
- non la conosco

(se risposta la conosco ma non la utilizzo)

**Perché non la utilizzi?**

(se la risposta è la conosco e la utilizzo)

**Per quale tra le motivazioni elencate utilizzi AIC mobile?**

- ricerca ristoranti, bar, gelaterie per mangiare fuori casa
- ricerca prodotti senza glutine del libero commercio?
- ricerca dei punti vendita

(vi è la possibilità di scegliere più di una risposta)

### **Come sei venuto a conoscenza dell'applicazione?**

- Medico di base
- AIC (Associazione Italiana Celiachia)
- Store dell'app
- pubblicità
- altro

(vi è la possibilità di scegliere più di una risposta)

N.B. Rispondere solo se sei un utente lombardo

### **Conosci l'applicazione Salutare no Glutine?**

- sì la conosco e la utilizzo
- sì la conosco ma non la utilizzo
- no non la conosco

(se la risposta è sì la conosco e la utilizzo)

### **Per quale motivo utilizzi questa applicazione?**

- per vedere dove si trovano gli esercizi distributivi
- per verificare il budget mensile
- per vedere lo storico di dove ho fatto i miei acquisti

(vi è la possibilità di scegliere più di una risposta)

## **Sistema Celiachia**

i buoni cartacei sono quelli che vengono rilasciati tramite ricetta rossa o ASL mentre i buoni dematerializzati sono quelli in cui il denaro viene associato alla tessera sanitaria dell'utente celiaco

### **Il sistema Celiachia della tua Regione prevede l'utilizzo del buono cartaceo o dematerializzato? \***

- buono cartaceo
- buono dematerializzato

(se risposta buono cartaceo)

## **Buono cartaceo**

### **Quanto ti trovi comodo nell'utilizzo del buono cartaceo?**

0 (totalmente scomodo)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (al 100% comodo)

### **Se ti trovi comodo nell'utilizzo del buono cartaceo indica una motivazione**

### **Saresti interessato ad utilizzare il buono dematerializzato?**

- sì

- no

(se la risposta è buono dematerializzato)

## Buono dematerializzato

**Quanto ha migliorato la qualità della tua spesa l'utilizzo del buonodematerializzato rispetto a quello cartaceo?**

0 (per niente)

- 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (è completamente differente)

**E' auspicabile che pure altre Regioni usino il buono cartaceo?**

- sì
- no
- non lo so

**Il sistema utilizzato nella tua regione ti permette di conoscere il tuo residuo? \***

- sì
- no

(se la risposta è sì)

**In che modo hai la possibilità di conoscere il tuo credito residuo?**

- scontrino
- APP
- sito web

**Quanto saresti interessato a utilizzare un eventuale canale distributivo online con possibilità di utilizzo del buono mensile?**

0 (per niente interessato)

- 1. 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (utilizzerei solo questo canale innovativo)

**per quale motivo utilizzeresti il sistema online? risposta breve**

**Quanto trovi utile l'opportunità di accorpate l'utilizzo del buono in 2 mesi consecutivi?**

0 (inutile)

- 2. 0 1 2 3 4 5 6 7

7 (utilissimo)

**Quanta importanza daresti nell'utilizzare il buono mensile al di fuori della tua Regione?**

0 (non sono interessato)

**3. 0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (molto interessato)

**Saresti interessato ad avere un'uniformità del Sistema Celiachia in tutta Europa in modo tale da utilizzare le agevolazioni concesse (buono mensile) pure negli altri Stati?**

0 (non sono interessato)

**4. 0 1 2 3 4 5 6 7**

7 (sono molto interessato)

## Conclusioni

Nell'elaborato sono stati toccati tutti i punti che erano stati fissati in fase iniziale. Nella prima parte, infatti, è stato fornito un quadro generale della malattia celiaca per mettere al corrente il lettore di cosa si sarebbe trattato nel resto della stesura. Come deciso in fase iniziale è stato descritto in modo dettagliato il Sistema di gestione della Celiachia presente dal 2014 in Lombardia. In questo modo, attraverso la lettura e studio dello stesso, tutti i membri coinvolti possono avere un quadro chiaro di come avviene tutto il processo, dall'erogazione dei prodotti senza glutine, fino alla fase di rendicontazione. Ciò è stato fatto in quanto il modello lombardo è tuttora considerato "best practice" tra i modelli presenti nel territorio italiano. Per questo motivo Regione Lombardia sta dedicando molte energie per coinvolgere altri territori italiani nell'utilizzo di questo sistema, il quale risulta molto efficace. Per avere un quadro generale riguardo a tutti i modelli di gestione della Celiachia presenti in Italia è stato dedicato un paragrafo apposta. Questo risultato è stato difficile da raggiungere in quanto non sono presenti siti web e libri che danno una visione globale di ciò: per realizzarlo sono state effettuate "call" ed incontri con persone che hanno visto nella tesi un potenziale per il futuro, cioè un elaborato da prendere come riferimento a livello nazionale per tutti i membri coinvolti nel mondo del "senza glutine". Per questo motivo, nonostante il duro lavoro svolto, ci sono sempre stati enti che mi hanno supportato e aiutato fornendomi preziose informazioni. Per quanto riguarda le analisi, invece, si sono ottenuti risultati molto significativi: infatti, si è riusciti ad analizzare l'efficienza e l'efficacia del modello lombardo realizzato nel 2014 ed entrato a pieno regime dal 2016. E' importante sottolineare i risultati che si sono ottenuti analizzando il numero di transazioni e l'effettivo della spesa, avvenuti nei vari anni, in tutti i canali distributivi di prodotti senza glutine erogabili dal SSN. Il confronto tra gli stessi ci ha permesso di capire come si sta comportando l'assistito celiaco lombardo e quali sono stati i suoi cambiamenti nel corso degli anni. Questo serve, quindi, da spunto per Regione Lombardia a migliorare ulteriormente il proprio sistema, capendo quali sono i punti da rafforzare per agevolare il celiaco nel gestire la propria spesa di prodotti senza glutine. Un'altra analisi fondamentale, è stata quella di analizzare le macrocategorie di prodotti senza glutine (fornite dal Ministero della Salute) per capire quali sono gli alimenti che un celiaco consuma in quantità maggiore. Questo può servire, in particolare, per i canali distributivi, in modo tale da arricchire il reparto di alcune categorie di alimenti, ma pure per le aziende produttive, le quali potrebbero dedicare maggiori energie per sperimentare la produzione di nuovi prodotti migliorandone la qualità. Infine, un

risultato sorprendente si è ottenuto attraverso il questionario, creato in collaborazione con AIC, ottenendo quasi 1500 risposte dagli utenti italiani coinvolti nel settore della Celiachia. In primis, si è riuscito a capire quali sono i punti di forza e di debolezza delle varie regioni italiane. In un secondo luogo, è servito per informare gli assistiti che ancora utilizzano il buono cartaceo nella conoscenza di quello digitale, che rappresenta il futuro prossimo in tutto il territorio. Si può concludere che l'elaborato è solo il punto di partenza di una ricerca continua che può essere realizzata non solo in Regione Lombardia, ma in tutte le Regioni di Italia. Un importante obiettivo che si vuole raggiungere è quello di uniformare in tutto il territorio italiano un solo Sistema di gestione della patologia celiaca, in modo tale da permettere agli assistiti di poter spendere il proprio budget non solo nella Regione di residenza ma in tutta Italia. Dal questionario, infatti, si evidenzia che questa opportunità è di grande interesse da parte degli utenti celiaci. Per quanto riguarda il mio giudizio personale, ritengo che l'importo mensile fornito all'assistito è un supporto molto importante in quanto i prodotti senza glutine hanno un costo di gran lunga maggiore rispetto a quelli che lo contengono. Allo stesso tempo, un passo successivo potrebbe essere quello di permettere al celiaco di spendere il proprio buono non solo nei canali distributivi, ma coinvolgere tutti i punti di ristorazione certificati AIC. Succede spesso, infatti, che un celiaco è costretto a mangiare fuori casa per svariati motivi e, allo stesso tempo, non solo i prodotti senza glutine venduti nei punti vendita hanno un costo maggiore, ma pure i piatti che vengono consumati all'interno di ristoranti, bar e altri punti di ristoro. La mia digressione non vuole essere un rimprovero: non si chiede, appunto, di aumentare il tetto di spesa mensile, ma di estenderlo pure nei punti di ristorazione convenzionati (ad esempio mangiare una semplice pizza con impasto senza glutine ha un costo maggiore, che viene deciso dal ristoratore). E' compito, in seguito, del celiaco decidere come utilizzare al meglio il proprio buono.

## **Ringraziamenti**

Al termine del mio lavoro, che rappresenta pure la fine del percorso universitario svolto presso la LIUC, mi sento in dovere di affermare che i risultati ottenuti sono il frutto di una pratica collaborativa.

Mi sembra opportuno, quindi, dedicare una piccola sezione per ringraziare le persone che mi hanno aiutato e sostenuto durante la stesura dell'elaborato.

Innanzitutto, un grazie sentito è rivolto al mio Relatore Professore Emanuele Porazzi, che grazie al suo sostegno mi ha dato i consigli e la forza per scrivere una tesi complessa e ricca di contenuti importanti. Al contempo mi sento di ringraziare il mio Responsabile presso Aria S.p.A., Simone Schiatti, che mi ha sempre sostenuto durante i mesi trascorsi presso la stessa sede, prendendosi del tempo per aiutarmi nonostante fosse sempre impegnato nel suo lavoro.

Grazie mille ai miei genitori, Franco e Angela, che in tutti questi anni hanno reso possibile il raggiungimento di questo e altri traguardi. Ringrazio mia sorella Federica, che in ogni momento di difficoltà è riuscita a farmi sorridere e ad aiutarmi a trovare una soluzione per proseguire.

Un grazie enorme va alla mia fidanzata Michela, la quale considero un aiuto prezioso per ogni obiettivo che mi pongo. Ringrazio allo stesso modo la sua famiglia.

Ringrazio tutti i miei amici più stretti: Andrea, Federico, Davide, Massimiliano, Ilenia, Luca, Elena, Cecilia, Maria che hanno reso meno pesante questo periodo impegnativo rendendo la mia vita più bella.

Ringrazio tutti i miei compagni di corso ed in particolare Daniele ed Alessandra, che hanno sempre ascoltato le mie preoccupazioni e lamentele dal primo giorno che li ho conosciuti.

## Bibliografia e Sitografia

- 1- Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IR, et al. European society for pediatricgastroenterology, hepatology, and nutritionguidelines for the diagnosis of coeliacdisease. J PediatrGastroenterolNutr. 2012;54(1):136-160.
- 2- De Stefano S, Silano M. Relazione annuale al Parlamento sulla celiachia – Anno 2016. Direzione Generale per l’Igiene e la Sicurezza degli Alimenti e la Nutrizione. 2016.
- 3- [www.cdi.it](http://www.cdi.it) home/educational/cdi CELIACHIA, DETERMINAZIONE RISCHIO GENETICO
- 4- [www.epicentro.iss](http://www.epicentro.iss) Celiachia/Aspetti epidemiologici/Nel mondo
- 5- Ministero della Salute Direzione Generale per l’Igiene e la Sicurezza degli Alimenti e la Nutrizione Relazione annuale al Parlamento sulla Celiachia
- 6- C.Catassi, E.Lionetti, Clinica Pediatrica, Università Politecnica delle Marche,Ancona Membro del Comitato Scientifico AIC-FC La Celiachia nell’età pediatrica e nell’adulto
- 7- [www.celiac.com](http://www.celiac.com) Willem-Karel Dicke: Pioneer in Gluten-free Diet in the Treatment of CeliacDisease
- 8- Protocollo per la diagnosi e follow up della Celiachia
- 9- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) Cosa è il glutine
- 10- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) Dieta
- 11- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it)
- 12- [www.aiclombardiahome.it](http://www.aiclombardiahome.it) Non solo Glutine
- 13- [www.ansa.it](http://www.ansa.it)
- 14- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) La frequenza di Celiachia nel Mondo
- 15- [www.defensordelpueblo.es](http://www.defensordelpueblo.es) La situación del laspersonas con enfermedadceliaca en espana
- 16- [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it) e [www.celiachia.itcoverstory/](http://www.celiachia.itcoverstory/) Diritti e tutele
- 17- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it)DECRETO LEGISLATIVO N° 111 DEL 27 GENNAIO 1992
- 18- [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it) DECRETO DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA 19 gennaio 1998, n. 131
- 19- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) D.M. 8 giugno 2001 Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad una alimentazione particolare IL MINISTRO DELLA SANITA’
- 20- [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it)

- 21- [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it) Legge 4 luglio 2005, n. 123 "Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia" pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 156 del 7 luglio 2005
- 22- gazzetta ufficiale dell'Unione Europea
- 23- <http://www.trovanorme.salute.gov.it> Norme DIREZIONE GENERALE IGIENE E SICUREZZA ALIMENTI E NUTRIZIONE UFFICIO IV ex DGSAN
- 24- [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it) ACCORDO 6 luglio 2017
- 25- [www.gazzettaufficiale.it](http://www.gazzettaufficiale.it)
- 26- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) Comunicazione/approfondimenti/Come sono stati calcolati i tetti dei buoni mensili?
- 27- [www.vita.it](http://www.vita.it)
- 28- [www.sifoweb.it](http://www.sifoweb.it) appropriatezza e razionalizzazione della spesa: i nuovi strumenti di gestione della prescrizione
- 29- [www.fog.it](http://www.fog.it) Decreto del Presidente della Repubblica n.371 del 8 luglio 1998
- 30- [www.quotidianosanità.it](http://www.quotidianosanità.it) Celiachia Antitrust
- 31- Aeocs.org Affiliate Members
- 32- [www.celiachia.it](http://www.celiachia.it) Farmacia o super? Parlano i numeri
- 33- Salute.gov.it Ministero della Salute – Direzione generale per l'Igiene e la Sicurezza degli Alimenti e la Nutrizione
- 34- Esselunga.it senza glutine
- 35- Celiachiaitalia.com

