



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore DE POLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 30 GENNAIO 2023

Modifiche alla legge 4 luglio 2005, n. 123, concernenti lo svolgimento di indagini diagnostiche per l'accertamento della celiachia nei bambini di età compresa tra sei e dieci anni

ONOREVOLI SENATORI. - La celiachia, definita anche *sprue* o enteropatia da glutine, è una malattia immuno-mediata scatenata dall'ingestione di glutine che, in soggetti geneticamente predisposti, determina un processo infiammatorio che porta a lesioni della mucosa dell'intestino tenue, con conseguenti malassorbimento e manifestazioni extra-intestinali.

Il glutine è un composto proteico contenuto nelle farine derivanti dai cereali ed è costituito dalle proteine glutenina e gliadina. Quest'ultima è la frazione in grado di evocare l'abnorme risposta immunitaria che determina la patologia. Grazie alle sue proprietà visco-elastiche, il glutine è ampiamente usato nell'industria alimentare: non solo per la produzione di pane, pasta e prodotti da forno, ma anche in altri alimenti quali condimenti già pronti, salse, zuppe o stuzzichini salati. Ci sono, tuttavia, molti cibi naturalmente privi di glutine quali, ad esempio, il latte e i suoi derivati, frutta e verdura fresche, frutta secca, carne, uova, pesce, legumi, mais, riso e grano saraceno.

Le possibili origini della celiachia non sono ancora note, tuttavia si ipotizza che sia stata l'introduzione del glutine nella dieta, a seguito degli sviluppi dell'agricoltura e quindi della coltivazione dei cereali, a determinare la comparsa della patologia.

La celiachia può mostrare in età pediatrica un ampio spettro di manifestazioni cliniche:

1) forma tipica: si manifesta di solito tra i sei mesi e i due anni di età, dopo l'introduzione di glutine nella dieta. Il bambino presenta sintomi gastrointestinali da malassorbimento quali scarsa crescita, diarrea cronica, distensione addominale, astenia, ipotonia muscolare, inappetenza ed irritabilità. La « crisi celiaca », caratterizzata da diarrea acquosa esplosiva, marcata distensione addo-

minale, disidratazione, squilibri elettrolitici, ipotensione e letargia, si presenta più raramente;

2) forma atipica: compare in età scolare. Questi bambini presentano sintomi intestinali atipici, come dolori addominali ricorrenti, stipsi oppure manifestazioni extra-intestinali, come bassa statura, ritardo puberale, anemia sideropenica, alopecia, stomatite aftosa, osteoporosi, difetti dello smalto dentario, miocardite autoimmune, aumento delle transaminasi.

Un ampio *range* di disturbi neurologici e psichiatrici, quali l'epilessia con calcificazioni occipitali, l'atassia, l'ipotonia, il ritardo mentale, i disturbi dell'apprendimento, i *deficit* di attenzione o l'emicrania, è stato descritto in associazione con la celiachia in età pediatrica.

Nella legge 4 luglio 2005, n. 123, recante « Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia », sono stati previsti interventi che favoriscono il normale inserimento nella vita sociale dei soggetti affetti da celiachia a partire da una più tempestiva diagnosi fino alla predisposizione di migliori strumenti di ricerca in questo ambito. La legge, quindi, sancisce lo *status* di malattia sociale per la celiachia.

A questo scopo viene riconfermata l'erogazione gratuita dei prodotti senza glutine e, per la prima volta, viene riconosciuta la possibilità di ottenere la somministrazione degli stessi nelle mense scolastiche, ospedaliere e nelle mense di strutture pubbliche. Tale intervento è stato previsto allo scopo di agevolare l'inserimento nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso l'accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva.

La diagnosi nel bambino della malattia celiaca (MC), secondo le linee guida della

European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition e della *North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*, si effettua se la biopsia intestinale dimostra la presenza di atrofia dei villi con iperplasia delle cripte. La MC, la cui prevalenza nel nostro Paese è stimata attorno all'1 per cento, si può manifestare con una forma tipica, con sintomi come diarrea, vomito, dolori addominali, stipsi e scarsa crescita, generalmente diagnosticati con facilità e il bambino può essere curato tempestivamente eliminando grano, orzo e segale dalla dieta. I celiaci possono però presentare sintomi atipici, cioè meno facilmente riferibili alla malattia, come l'anemia, la bassa statura e il ritardo puberale e la diagnosi spesso viene posta con ritardo.

Bisogna sottolineare che gli *screening* effettuati su gruppi numerosi hanno dimostrato che in età pediatrica sono più frequenti le forme silenziose di MC che non quelle sintomatiche. Se la malattia non viene diagnosticata precocemente possono comparire le complicazioni: endocrinopatie, alterazioni del fegato, delle ossa, dei reni, lesioni a carico del sistema nervoso, infertilità, poliabortività, nascita di bambini pretermine, tumori, cardiomiopatia dilatativa, eccetera. Alcune complicazioni, come quelle autoimmuni, possono insorgere già nell'adolescenza. Risulta quindi evidente la necessità di individuare precocemente i soggetti celiaci per prevenire l'insorgere delle complicanze e per garantire una crescita soddisfacente del bambino.

Presso i dipartimenti di pediatria e di scienze cliniche dell'università « La Sapienza » di Roma è stata messa a punto una metodica innovativa, ad alta sensibilità, specificità e riproducibilità, che permette di dosare gli anticorpi anti-transglutaminasi tissutale (Ab tTG), un importante *marker* della MC determinato abitualmente nel sangue, anche nella saliva, fluido che può essere raccolto in maniera semplice e non

invasiva (Bonamico M. *et al.* *J Pediatr* 2004; 9: 69; 72; Bonamico M. « *Aliment Pharmacol Ther* » 2008; 28: 364). Questa tecnica, a livello nazionale e internazionale, viene eseguita esclusivamente presso il policlinico Umberto I e appare particolarmente indicata per i bambini dai cinque anni in poi, età in cui la dieta senza glutine può essere messa in atto in un ambiente controllato (casa, scuola) e accettata dal piccolo paziente. Se la diagnosi è più tardiva, come nell'adolescente, è infatti più difficile ottenere una buona aderenza alla dieta, che rappresenta l'unica strategia disponibile per evitare le complicazioni della celiachia e per permettere un accrescimento ottimale.

Lo *screening* su 5.000 bambini delle prime due classi delle scuole primarie del comune di Roma è stato portato a termine con successo (accettazione da parte dell'85 per cento delle famiglie, prevalenza della malattia nel campione studiato dell'1,3 per cento) e i risultati sono stati presentati in diverse occasioni, tra cui al Congresso mondiale di gastroenterologia pediatrica, in seduta plenaria.

I risultati dello studio, ottenuti con una metodica innovativa, poco costosa, non invasiva e semiautomatizzata, costituiranno la base di eventuali *screening* di popolazioni scolastiche o di soggetti appartenenti a gruppi in cui è maggiore il rischio della MC (familiari di celiaci, pazienti anemici, con patologie autoimmuni, con alcune sindromi cromosomiche eccetera).

Il presente disegno di legge, che consta di due articoli, mira a individuare il manifestarsi della malattia nei bambini di età compresa tra sei e dieci anni al fine di prevenire i danni causati dall'evolversi della malattia, che potrebbero essere limitati se monitorati e prevenuti in tempo. L'articolo 1 prevede l'obbligo di effettuare nella scuola primaria, la diagnosi precoce, nei bambini di età compresa tra sei e dieci anni, mediante *test* diagnostici.

L'articolo 2 assicura che tale obbligo sia adempiuto dalla azienda sanitaria locale.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Modifica all'articolo 2 della legge 4 luglio 2005, n. 123)

1. Alla lettera *a*) del comma 3 dell'articolo 2 della legge 4 luglio 2005, n. 123, sono aggiunte, in fine, le seguenti parole: « , prevedendo, in particolare, l'obbligo di effettuare nella scuola primaria *test* diagnostici nei bambini di età compresa tra sei e dieci anni ».

Art. 2.

(Modifica all'articolo 3 della legge 4 luglio 2005, 123)

1. Al comma 1 dell'articolo 3 della legge 4 luglio 2005, n. 123, è aggiunta, in fine, la seguente lettera:

« *c-bis*) effettuare nella scuola primaria i *test* diagnostici obbligatori di cui all'articolo 2, comma 3, lettera *a*), assicurando l'erogazione gratuita dei prodotti dietoterapeutici senza glutine in favore dei bambini risultati positivi a tali *test* ».