

# LA CELIACHIA E GLI STILI DI VITA

Shirley Ehrlich<sup>1</sup>, Giuliano Ermini<sup>2</sup>, Paola Dal Pozzo<sup>3</sup>, Clara Bertuzzi<sup>4</sup>, Laura Orlandi<sup>1</sup>, Martina Zanotti<sup>5</sup>,

medici di MG Imola<sup>1</sup>, medico di MG Bologna<sup>2</sup> medico Funzionario AUSL Imola<sup>3</sup>, medico in formazione<sup>4</sup>, medico specializzando in Pediatria<sup>5</sup>

parole chiave: celiachia, stili di vita, questionario intervista, Medico di Medicina Generale

## INTRODUZIONE

La celiachia è una malattia con un tasso di incidenza stimato a 1:250-1:300 nella popolazione generale, e maggiore nei cosiddetti gruppi a rischio. Un recente studio condotto sulla popolazione statunitense ha mostrato una prevalenza:

- del 3%-6% nei soggetti affetti da diabete tipo 1,
- fino al 20% nei parenti di primo grado dei pazienti celiaci,
- del 10%-15% tra i casi sintomatici di anemia sideropenica
- dell'1%-3% tra quelli di osteoporosi<sup>1</sup>.

Inoltre, mentre in passato si riteneva che la celiachia fosse una patologia pressoché esclusiva dell'età pediatrica, oggi è stata dimostrata un' aumentata incidenza dopo i 50 anni, con un terzo dei soggetti diagnosticati oltre i 65 anni<sup>2</sup>. Non solo, ma in questa fascia d'età rispetto alla popolazione più giovane vi è una minore presenza della sintomatologia gastrointestinale la quale assume caratteristiche sfumate e insidiose come flatulenza, meteorismo e discomfort addominale; sono invece più evidenti i deficit di micronutrienti con quadri di anemia micro o macrocitica, ipotiroidismo, osteoporosi, ipoalbuminemia (la cosiddetta "epatite da celiachia")<sup>2</sup> che entrano in diagnosi differenziale con condizioni comunque tipiche dell'età avanzata e non correlabili in primis con la malattia celiaca. Il rischio di linfoma intestinale e di altre patologie maligne è inoltre maggiore nel soggetto anziano celiaco<sup>2</sup>. Da tali premesse emerge pertanto il ruolo cruciale del medico di medicina generale (MMG), innanzitutto nel porre il primo sospetto diagnostico: data l'elevata prevalenza nella popolazione è possibile individuare gli affetti da malattia celiaca (MC) mantenendo un alto livello di guardia relativamente alla sintomatologia presentata, alle comorbidità individuali, alla storia del paziente e della sua famiglia. Tali informazioni sono infatti più accessibili al MMG che allo specialista grazie al peculiare tipo di rapporto con l'assistito. L'ottimizzazione del confronto professionale fra MMG e Pediatra di libera scelta (PLS) (tramite per esempio l'audit) su casi clinici con diagnosi di tale malattia a partire dal bambino potrebbe permettere di intercettare in maniera utile la malattia celiaca o una condizione di alta sensibilità verso il glutine in altri membri della stessa famiglia .

La terapia della celiachia si basa su una stretta aderenza alla dieta aglutinata per tutta la vita<sup>1-18</sup>, con un impatto severo sulla vita dei soggetti affetti e degli eventuali caregivers in famiglia: la maggiore o minore difficoltà nel reperire e preparare i prodotti *gluten free*, il costo degli stessi (in certi casi sono solo parzialmente rimborsati), la limitazione nelle occasioni sociali, la necessità di effettuare controlli clinico-laboratoristici periodici e il rischio di comorbidità influenzano la capacità di coping del paziente e della sua famiglia<sup>3-17</sup>. In questo contesto diventa cruciale la "presa in carico" da parte di tutti i professionisti della salute nel comprendere le suddette difficoltà e nel fornire esaurienti informazioni relative alla patologia (educazione terapeutica), al suo decorso e alle complicanze: alcuni studi condotti sui pazienti celiaci reclutati all'interno delle associazioni (pazienti con specifiche patologie) hanno evidenziato come spesso i MMG non forniscano informazioni sufficienti in tal senso, a favore invece dei gastroenterologi, dei dietisti o delle associazioni<sup>4,6</sup> stesse. Quindi, data la diffusione della celiachia e il suo impatto sulla vita dei soggetti affetti, nei diversi paesi sono state effettuate ricerche approfondite sui seguenti aspetti<sup>3-17</sup>:

- la compliance alla dieta

- lo stato di salute compresi i dati antropometrici (in primo luogo il BMI)
- le abitudini quotidiane
- la percezione della qualità di vita e della propria salute psico-fisica
- le eventuali limitazioni nelle principali attività sociali
- la possibilità di reperire i prodotti gluten-free
- le modalità di approvvigionamento
- le comorbidità, comprese quelle psichiatriche come il disturbo d'ansia e la depressione
- il rapporto con i professionisti della salute
- il livello di informazione fornito dagli stessi.

In tali studi i campioni di popolazione analizzata sono stati costituiti mediante il reclutamento tra gli appartenenti alle associazioni nazionali dei pazienti celiaci ai quali è stato spedito a domicilio un questionario auto compilato<sup>3,4,6,9</sup>, oppure tra i soggetti curati presso reparti ospedalieri dedicati, sia universitari che non<sup>5-8,12,13</sup>. In uno studio irlandese<sup>10</sup> i questionari sono stati compilati presso l'ambulatorio del MMG (*come nella ricerca di seguito illustrata*) o tramite intervista telefonica condotta dallo stesso, con modalità di ricerca analoga al progetto italiano "PASSI" (*sistema di sorveglianza della popolazione adulta al quale collaborano tutte le Regioni e Province autonome, coordinato dal Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute CNESPS dell'Istituto superiore di sanità*).

Anche in **Italia** sono stati effettuati tentativi per conoscere e cercare di soddisfare le necessità dei pazienti celiaci.

La regione Piemonte ha proposto nel 2008 (Deliberazione della Giunta Regionale 4 agosto 2009, n. 34-11956) un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) specifico per la celiachia che, basandosi su un'analisi accurata della gestione della patologia nei diversi contesti su tutta la regione, ha lo scopo di uniformare soprattutto tra i MMG e i PLS l'approccio alla celiachia e il suo follow-up, con particolare attenzione alle implicazioni psicologiche, diverse a seconda delle fasce d'età, e all'approvvigionamento dei prodotti aglutinati (scuola, grande distribuzione...) <sup>18</sup>. Inoltre con D.G.R n. 35/1220 del 17 dicembre 2010, la stessa Regione ha approvato il Progetto "Formazione e aggiornamento professionale per ristoratori e albergatori sulla celiachia e sull'alimentazione senza glutine". Il Progetto, che durerà un anno, è iniziato nel gennaio 2011 e prevede la formazione di base, da parte dei Servizi Alimenti e Nutrizione delle ASL presenti sul territorio - ASL TO3 capofila del progetto - in collaborazione con AIC, di circa 400 esercizi di ristorazione pubblica (ristoranti, hotel, bar,...) e l'ulteriore specializzazione nella cucina senza glutine di circa 240 esercizi (*dati sito AIC*). Non solo, ma sempre nel territorio piemontese è stato proposto ai membri dell'AIC e ai loro familiari un questionario auto compilato allo scopo di valutare l'impatto della malattia a livello psicologico sulle diverse fasce d'età (0-15 anni e  $\geq 16$  anni) e nei seguenti ambiti: rapporto con la celiachia, sostegno, diversità, rapporto con il cibo, rapporto con il corpo, genitorialità, rapporto di coppia <sup>19</sup>.

Anche l'AIC- Regione Lazio ha chiesto ai pazienti celiaci la compilazione di un questionario inviato a domicilio riguardante i dati antropometrici, le comorbidità individuali e familiari, le abitudini individuali (tabagismo, attività fisica) con particolare attenzione a quelle alimentari e alla scelta dei cibi <sup>20</sup>. Non sono giunti alla conoscenza degli autori, sia all'estero (*salvo lo studio irlandese sopracitato*) che in Italia, studi svolti da MMG mediante questionario-intervista sulla popolazione dei pazienti celiaci.

La prevalenza dei malati celiaci nell'AUSL di IMOLA è risultata dello 0,27% (considerando gli esenti ticket), altre fonti (AIC) riportano una prevalenza dello 0,29%, sempre sulla popolazione totale del comprensorio imolese (10 Comuni) che al 31.12.11 è risultata di 132,661 cittadini. Secondo i dati RER, la prevalenza in media nella regione è dello 0,25%. I MC (considerati gli esenti ticket - RI0060) in RER sono 9862 PZ: Imola ne ha il 4% (364) come Forlì e Cesena vs le altre AUSL con percentuali più elevate come Reggio Emilia 13%, Modena 18%, Bologna 20%. Si registrano valori intermedi nelle seguenti città: Piacenza 6%, e Ferrara - Parma - Rimini 7%. È

stato calcolato un aumento del numero di diagnosi del 115% nella città di Imola dal 2005 al 31/12/11 (177 casi diagnosticati nel 2007 vs 381 casi diagnosticati nel 2011). Anche nelle altre AUSL l'andamento è stato simile con un aumento dal 2007 al 31.12.11 del 112% nell'AUSL di Ferrara, del 113% nell'AUSL di Rimini, del 105% nell'AUSL di Modena, del 100% nell'AUSL di Bologna e così via.

## **OBIETTIVO DELLA RICERCA**

La presente ricerca è stata svolta su parte della popolazione imolese affetta da celiachia attraverso un "questionario –intervista" condotto dal MMG nel proprio studio, per valutare le criticità del vissuto quotidiano: le caratteristiche socio-demografiche e antropometriche, lo stile di vita, la gestione della malattia, le comorbidità, il livello di informazione individuale, l'identificazione sociale. Il fine dello studio è di individuare i bisogni di questa particolare categoria di pazienti, di migliorare la prevenzione secondaria e di ottimizzare la risposta alle loro necessità, sottolineando in tal senso il ruolo fondamentale e insostituibile del MMG.

## **PAZIENTI E METODI**

Hanno partecipato allo studio 29 MMG (14 F, 15 M) dell'AUSL di Imola (*vedi in fondo i nomi dei partecipanti*): essi hanno invitato tutti pazienti raggiungibili telefonicamente alla compilazione congiunta del questionario-intervista nel proprio studio. I dati attraverso i quali è stato possibile individuare i soggetti eleggibili per lo studio sono stati estratti attraverso una *query* appositamente realizzata da un Collega MMG per il programma MILLEWIN/Utilità, software gestionale dell'attività del MMG - AUSL di Imola – identificando autonomamente i pazienti affetti da questa malattia, in quanto il MMG gestisce la cartella clinica identificando il percorso diagnostico-terapeutico per la voce "problemi". È stato condotto anche un confronto incrociato con i dati dei pazienti esenti ticket per questa patologia (sprue celiaca RI0060) appartenenti all'AUSL di Imola inseriti negli elenchi dei MMG partecipanti.

Hanno risposto alla chiamata telefonica e si sono presentati per la compilazione del questionario 64/84 pazienti, cioè il 76% del totale (il 73% delle femmine e l'83% dei maschi).

Il questionario è stato compilato in ambulatorio mediante intervista condotta dal MMG all'assistito (durata media 15 minuti circa), previa spiegazione degli obiettivi della ricerca e del rispetto dell'anonimato, con sottoscrizione del questionario compilato mediante firma finale del paziente e del MMG.

Il questionario-intervista è originale (*ideato da una collaborazione fra MMG e Pazienti celiaci sulla base della letteratura esistente*) e composto da 27 domande, 25 a risposta chiusa con scelta multipla, 2 a risposta aperta; sono stati valutati quattro domini/ambiti: caratteristiche socio-demografiche e antropometriche, stili di vita, tempo libero, coping della situazione (v. tab 1)

Tab. 1 (*l'originale disponibile a richiesta agli autori*)

<b>1. CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE E ANTROPOMETRICHE</b>
1) Sesso
2) Fascia d'età
3) Titolo di studio
4) Da quanto tempo sa di essere celiaco?
5) Altezza (cm)
6) Peso (kg)..... BMI ( <i>calcolato dagli autori</i> )
7) Circonferenza vita (cm)
8) Ha figli/ ha avuto aborti?

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se ha avuto figli: hanno effettuato lo screening celiachia?</li> <li>• Sono risultati affetti?</li> <li>• Anche il coniuge ha effettuato lo screening?</li> </ul>
9) Nella famiglia di origine c'è un altro celiaco?
<b>2. STILE DI VITA</b>
10) Fumo di sigarette/pipa/sigaro
11) Consumo di vino
12) Consumo di birra
13) Consumo di alcolici (es. aperitivo)
14) Assunzione di farmaci e quali
15) Aderenza alla dieta (aderenza scrupolosa/non aderenza/aderenza solo raramente). In caso di risposta "no/raramente" precisare le motivazioni: <ul style="list-style-type: none"> <li>• non mi piacciono i prodotti GF</li> <li>• non ho modo di procurarmi i prodotti GF</li> <li>• i prodotti GF costano troppo e non me li posso permettere</li> <li>• essendo una celiachia al 1° stadio non ho diritto ai buoni AUSL</li> <li>• altro (risposta aperta)</li> </ul>
16) Assunzione della colazione composta da: <ul style="list-style-type: none"> <li>• un alimento e una bevanda</li> <li>• consumo della colazione a domicilio o al bar</li> </ul>
17) Dove vengono principalmente consumati i pasti: <ul style="list-style-type: none"> <li>• a casa</li> <li>• fuori casa</li> <li>• e utilizzo di sostanze aromatizzanti allo scopo di ridurre il sale</li> </ul>
18) Pratica abituale di attività motoria. Se sì: <ul style="list-style-type: none"> <li>• da solo</li> <li>• con un amico</li> <li>• in palestra/organizzata</li> </ul>
<b>3. TEMPO LIBERO</b>
19) Coltiva regolarmente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hobbies</li> <li>• Interessi</li> <li>• cura di animali domestici</li> </ul>
<b>4. COPING DELLA SITUAZIONE</b>
20) La spesa quotidiana compreso l'approvvigionamento dei prodotti per celiaci è svolta dal paziente?
21) Dove viene svolto l'acquisto dei prodotti per celiaci: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Farmacia</li> <li>• Parafarmacia</li> <li>• Negozio GF</li> <li>• Supermercato</li> </ul>
22) Il buono erogato dall'AUSL è sufficiente per l'approvvigionamento mensile ?
23) La preparazione dei pasti è autonoma?
24) L'esecuzione degli esami programmati dal medico è regolare?
25) E' iscritto all'associazione dei celiaci locale/nazionale ?
26) Partecipa ad incontri sul tema con psicologi?
27) L'informazione alla popolazione generale sul tema è corretta?

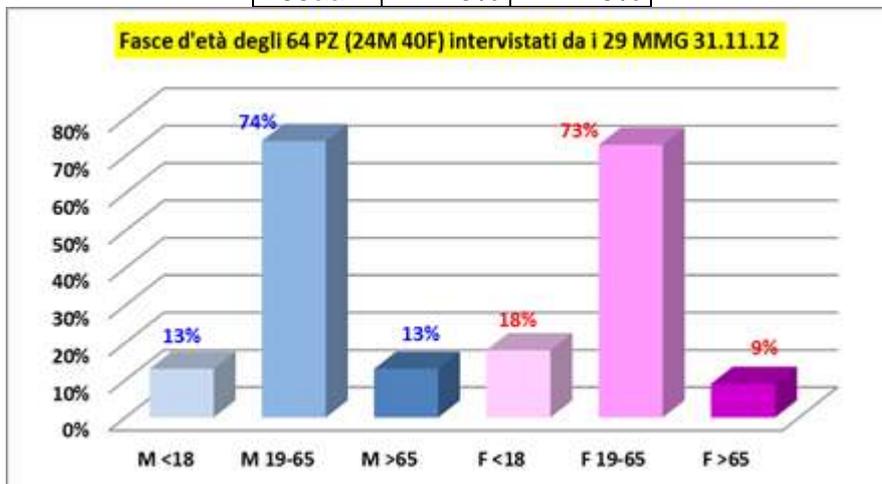
## RISULTATI DELLA RICERCA

Sono stati intervistati 22/22 (100%) maschi adulti celiaci assistiti dai 29 MMG e 2/5 (40%) maschi minorenni celiaci (in quest'ultimo caso erano presenti i genitori alla compilazione del questionario-intervista) ; nel questionario sono state dapprima costituite 6 fasce d'età (0-14; 15-44; 45-64; 65-74; 75-84; >85) poi, per il numero esiguo dei partecipanti, sono state ridotte a 3: <18aa, 19-65aa; >65aa.

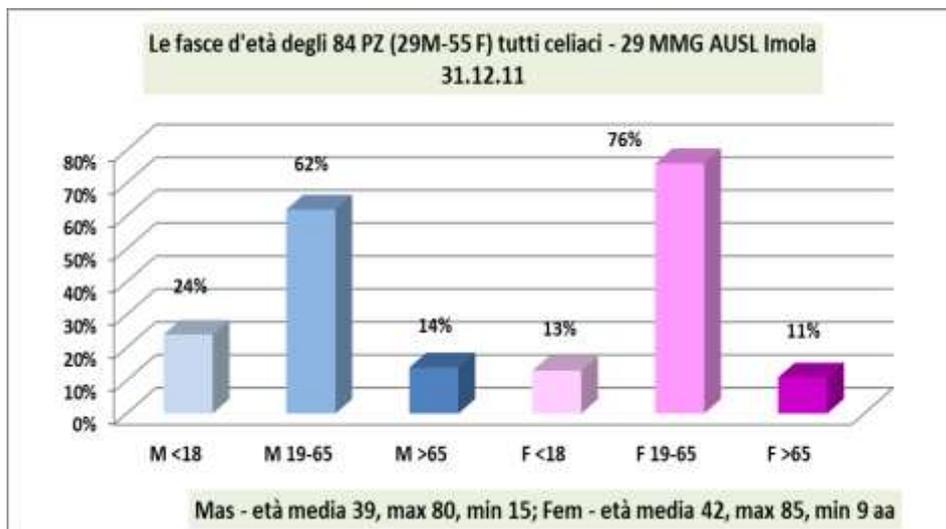
Come si evince dal grafico e della tabella seguenti, tra i maschi il 74% appartiene alla fascia d'età tra i 19 ed i 64 anni, il 13% è nella fascia <18 aa ed il 13% è nella fascia al di sopra dei 65aa.

Sono state intervistate 36/43 (84%) femmine adulte celiache totali e 4/7 (57%) femmine minorenni assistite dai 29 MMG: il 73% appartenente alla fascia 19- 65, il 18% a quella < 18 aa e il 9% alla fascia al di sopra dei 65aa.

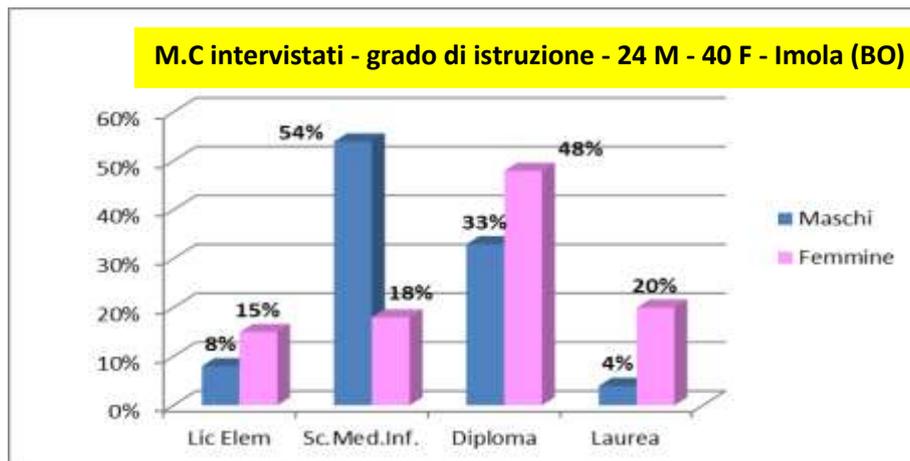
	Maschi	Femmine
<18aa	13%	18%
19-65aa	74%	73%
>65aa	13%	9%



La distribuzione dell'età in percentuale degli intervistati risulta simile a quella di tutti i PZ celiaci assistiti dagli stessi 29 MMG (84PZ)

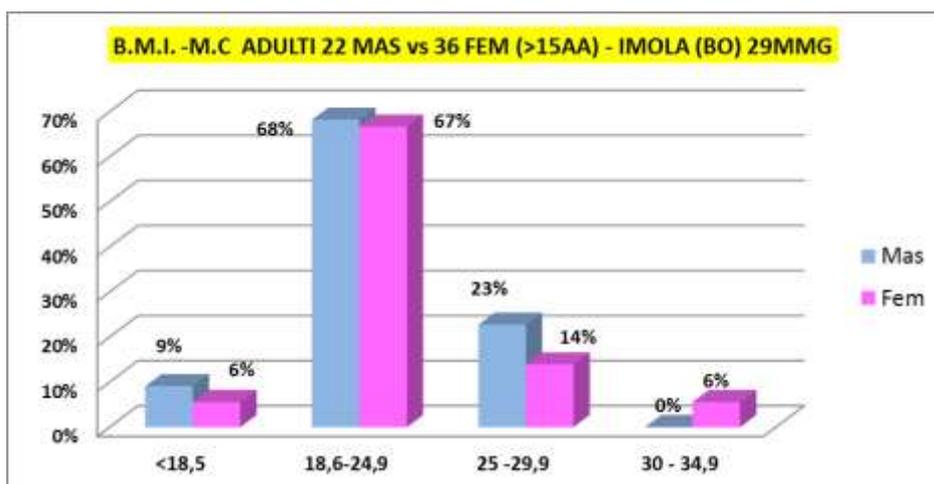


Il grado di istruzione indagato diviso per genere è risultato così distribuito:

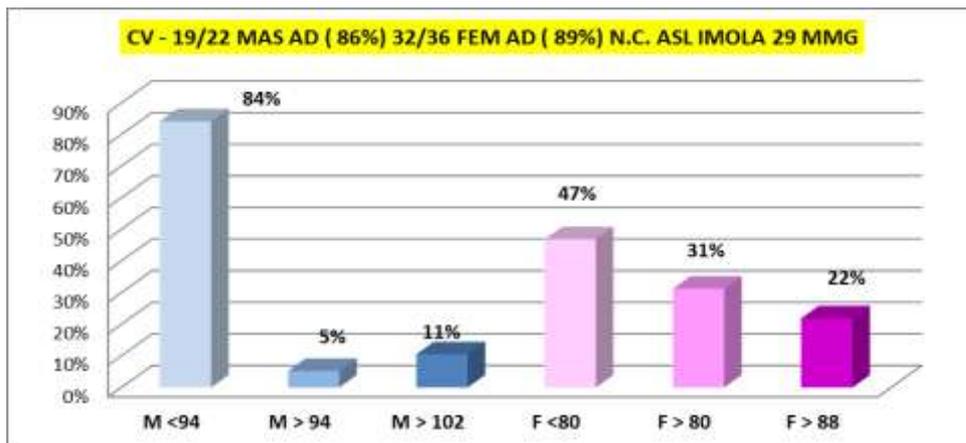


In media M+F	Lic Elem	Sc. Med. Inf.	Diploma	Laurea
M.C.	12%	36%	41%	12%

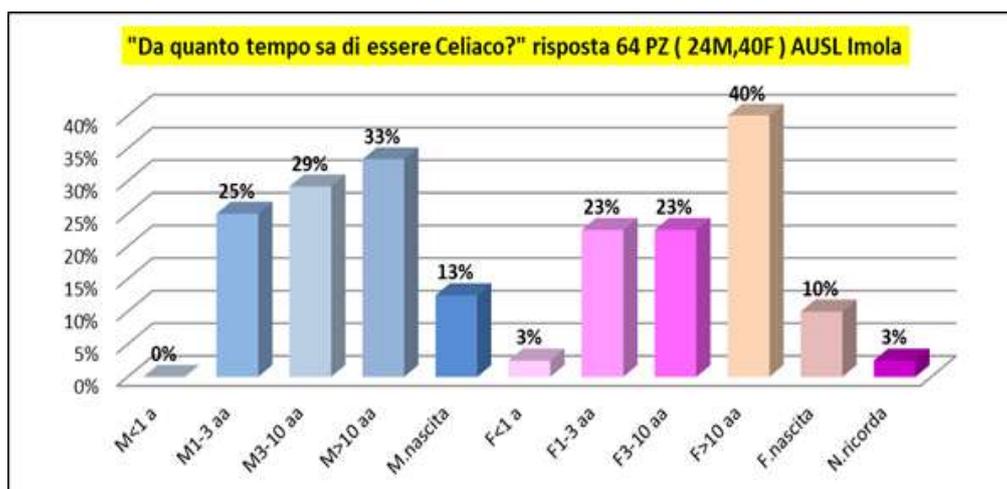
L'altezza media dei maschi adulti con età >18 aa (22 PZ) risulta 1,70cm vs quella media delle femmine adulte (36 PZ) di 1,60 cm. Inoltre i primi pesano in media 68 kg, mentre le ultime 59 kg.



La valutazione antropometrica è stata effettuata per i M.C. adulti (22maschi e 36 femmine = 58 PZ) ed è emerso come il 67% delle femmine ed il 68% dei maschi hanno un body mass index (BMI) normale; hanno un BMI <18,5 il 9% dei Maschi e il 6% delle Femmine e con un BMI di 25 -24,9 è risultato il 23% dei maschi e il 14% delle femmine; è presente un'obesità di I° livello (BMI 30-34,9) solo nel 6% delle femmine.

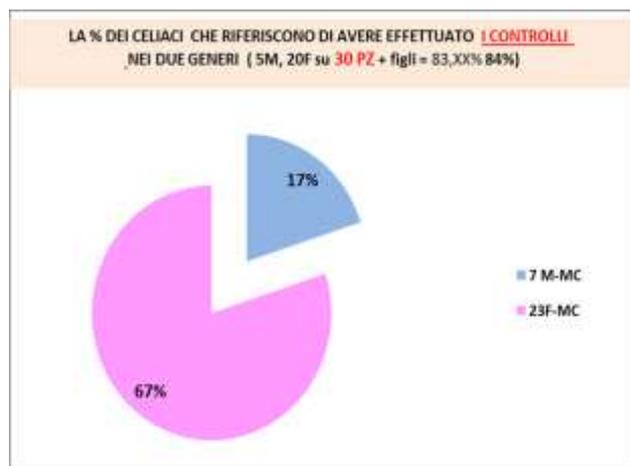
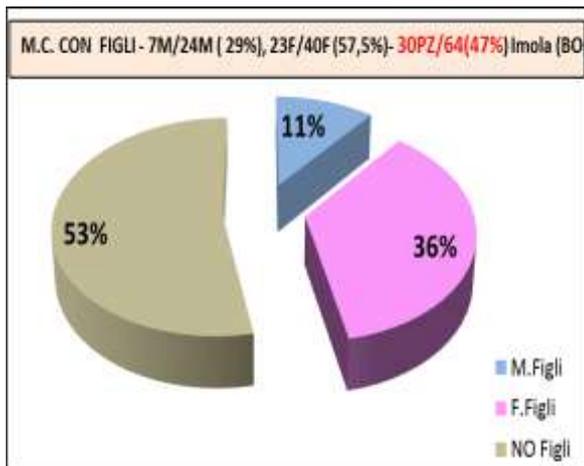


Alla misurazione della circonferenza vita (CV) l'**84%** dei maschi adulti risulta avere un valore < 94cm (valore auspicabile), mentre le femmine adulte con CV <80cm risultano il 47%. Il gruppo intermedio ( 94<CV<102 cm per i maschi) e (80<CV<88 cm per le femmine) è composto prevalentemente da femmine : 31% vs il 5% dei maschi. L'appartenenza al terzo gruppo (**maschi con CV >102cm e femmine con CV >88cm**) risulta ancora favorevole per i maschi: 5% vs il 22% delle femmine



La maggior parte dei soggetti ha una celiachia diagnosticata da più di 10 anni (33% M, 40%F), seguita da una quota consistente di soggetti con una diagnosi formulata da 3 a 10 anni prima del presente studio (29% M, 23%F).

Si è poi rilevato quanti di questi pazienti avessero indagato la presenza della patologia nei loro figli: su 30 soggetti con figli (47%), 25 PZ (84% arrotondato) hanno eseguito controlli **sulla progenie** e il 23,3% di essi ha un figlio celiaco.



Il 12,5% (5/40) delle donne dichiara di avere avuto un aborto. Il 24% dei pazienti dichiara di avere nella famiglia d'origine almeno un altro soggetto celiaco.

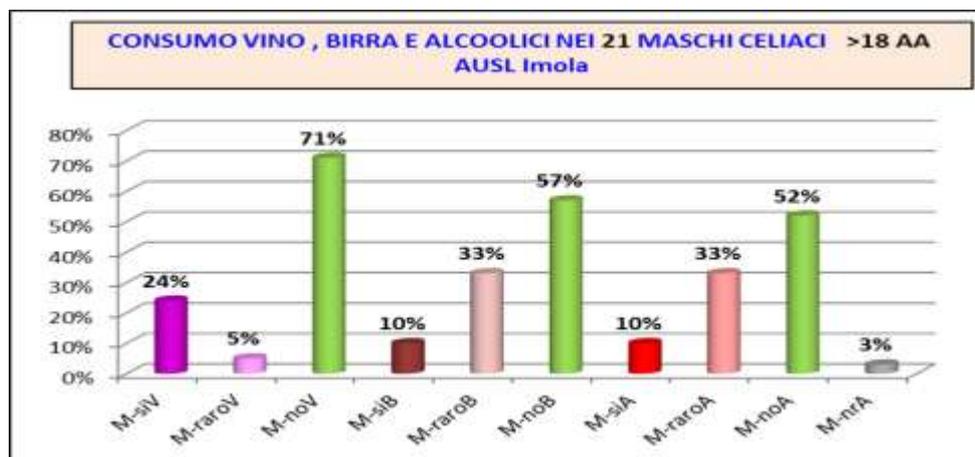
### Analisi dello stile di vita:

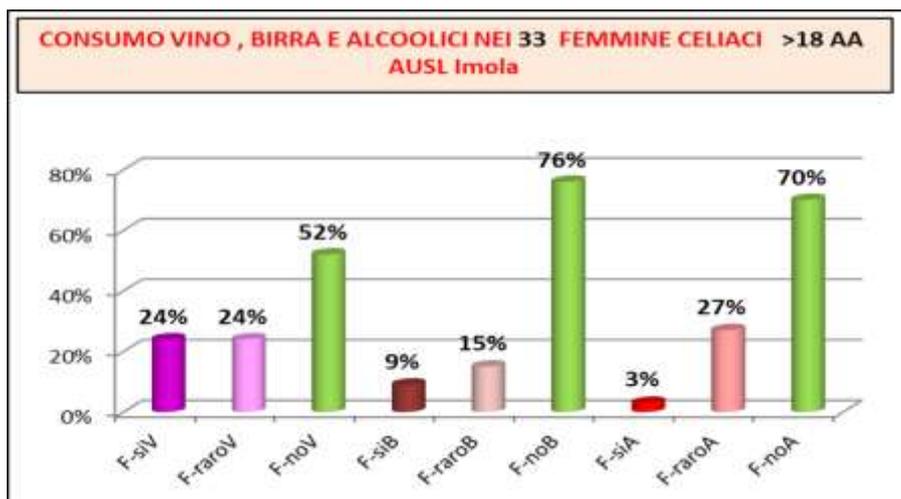
#### A. Abitudine al fumo:

presente per entrambi i sessi nel 24%; il 4% risulta fumatore occasionale ed il 72% in media (71% M, 73%F) non risulta fumatore.

#### B. Consumo vino, birra, alcoolici:

il 24% dei pazienti di entrambi i sessi risulta bere abitualmente vino, il 4% dei maschi ed il 24% delle femmine dichiara di consumarlo raramente ; il 10% dei maschi dichiara di consumare birra ed alcoolici, tipo aperitivo vs il 9% delle femmine che dichiarano di consumare birra (gluten free) e solo il 3% alcoolici (*per il dettaglio si vedano i grafici*).

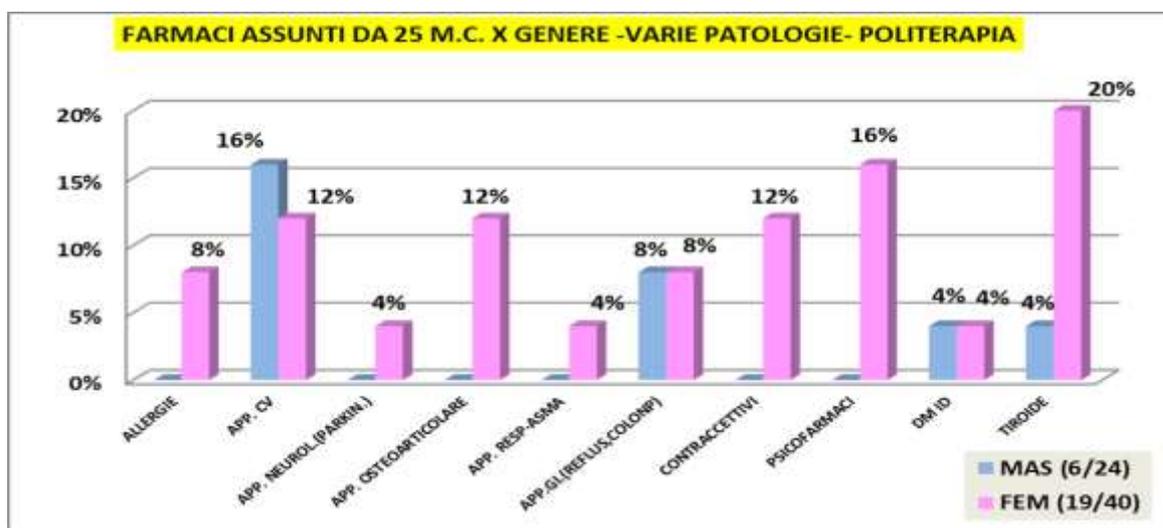




Si precisa che i dati sugli alcolici e sul fumo sono stati calcolati sulla popolazione maggiorenne.

### C. Assunzione farmaci:

I pazienti intervistati assumono farmaci il 25% Mas vs 48% Fem e presentano anche delle comorbidità; dai nomi dei farmaci assunti dagli intervistati gli autori hanno estrapolato le patologie più frequenti nei due generi. La patologia CV è curata nel 16% dei maschi vs il 12% delle femmine, soprattutto nella fascia d'età >65aa; il 20% delle femmine e il 4% dei maschi assume farmaci per patologie tiroidee; il DM risulta curato nel 4% nei due generi; invece solo le femmine riferiscono di assumere psicofarmaci nel 16% , nel 12% per i disturbi dell'app. osteoarticolare (osteoporosi, malattia reumatica), farmaci antiallergici l'8%, il 4% assume farmaci per malattie a carico sia del sistema nervoso (M. Parkinson), sia dell'app. respiratorio (asma); il 16% assume contraccettivi. Farmaci contro i disturbi dell'app. gastrointestinale (reflusso e colonpatia) vengono assunti dall'8% dei maschi e delle femmine.



Le comorbidità sono riferite in 9 pazienti su 25 (36%) come si evince dalla seguente tabella.

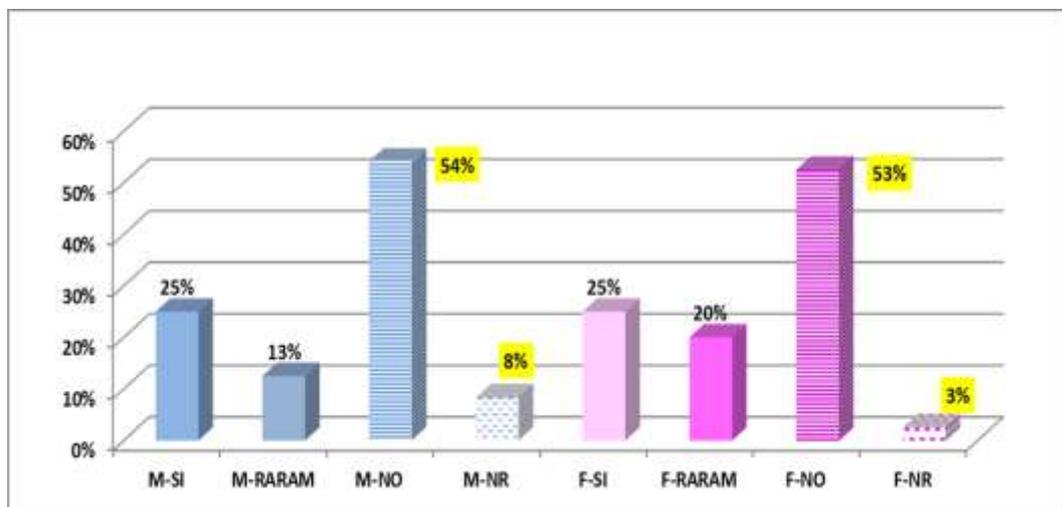
PATOLOGIE - COMORBILITA'	6/24 MAS 25%	19/40 FEM 48%
ALLERGIA (RINITE, CONGIUNT.)		2
ANEMIA		1
ARTRITE REUMATORIDE		1
ARTROSI		1
BPCO/ASMA		1
BPCO/ASMA+REFLUS	1	
COLON IRRITAB + CEFALEA+OSTEOP+IPOPOTIR+DEPRESS+ ANSIA		1
CONTRACCETTIVI		3
DEPRESS. MAGG+OSTEOP+ANSIA		1
DIABETE ID	1	
DIABETE M.2+OSTEOP.+ANSIA		1
IPOTIROIDISMO		2
OSTEOPOROSI		2
VASCOLARE	1	1
VASCOL+ANEMIA	1	
VASCOL+IPOPOTIR		1
VASCOL+IPOPOTIR+OSTEOP	1	
VASCOL+PARKINS+REFLUS		1
VASCOL+REFLUS	1	

#### D. La dieta senza glutine:

L'aderenza stretta alla dieta senza glutine si ritrova nel 90% delle femmine vs il 79% dei maschi. Non segue la dieta il 10% delle femmine in quanto dichiara di non essere in grado "di trattenersi" in occasioni sociali vs il 21% dei maschi che in parte riferisce di non gradire il sapore degli alimenti e di trovare difficoltà all'acquisto degli stessi, e in parte non ha dato spiegazioni concrete.

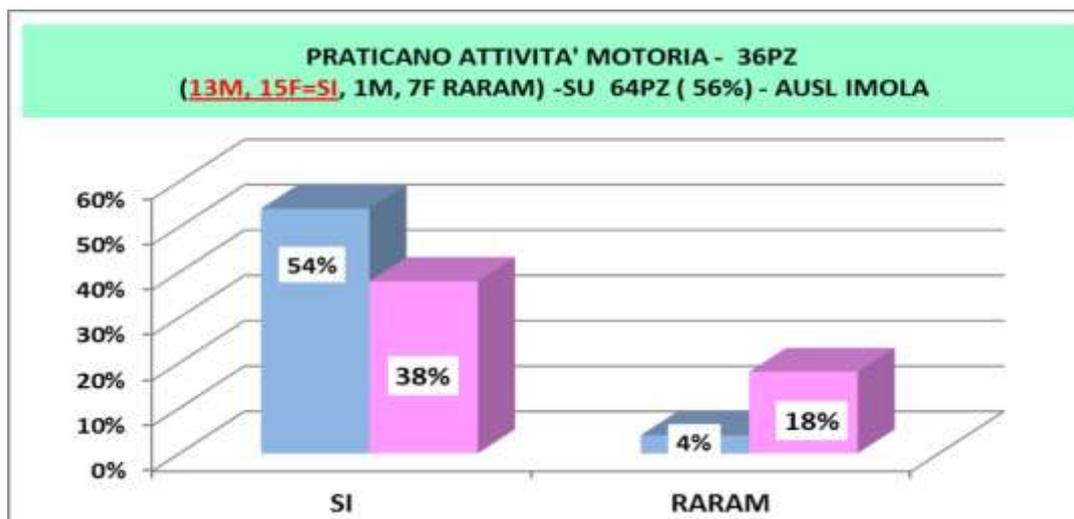
Assume una colazione prevalentemente a casa il 93% F vs il 75% M: essa è costituita nella maggioranza dei casi da una bevanda ed alimento; i maschi che fanno colazione riferiscono di farla al bar regolarmente nel 6% e saltuariamente nell'8% vs l'11% delle femmine.

La quasi totalità dei pazienti intervistati (98% fem vs 86% mas) consuma i pasti a domicilio; non utilizza aromi o strategie per ridurre il contenuto di sodio nei cibi il 62% dei maschi vs il 55% delle femmine (vedi seguente grafico)



#### E. Lo svolgimento dell'attività motoria:

Il 56% degli intervistati dichiara di svolgere attività motoria così suddivisa: tra i maschi il 54% regolarmente e il 4% raramente vs per le femmine il 38% regolarmente e il 18% raramente



L'attività motoria viene svolta con le seguenti modalità (S=soli; AM= con un amico; PAL= in palestra):

	DA SOLI	S 3V/SET	S 1-2V/SET	S 7/7-GG	AM 3V/SET	AM 1-2V/SET	PAL 7/7GG	PAL 3V/SETT	PAL 1-2/SET
<b>M</b>	8%	8%	8%	8%	8%	8%	15%	31%	8%
<b>F</b>	7%	13%	40%	0%	7%	0%	0%	7%	13%

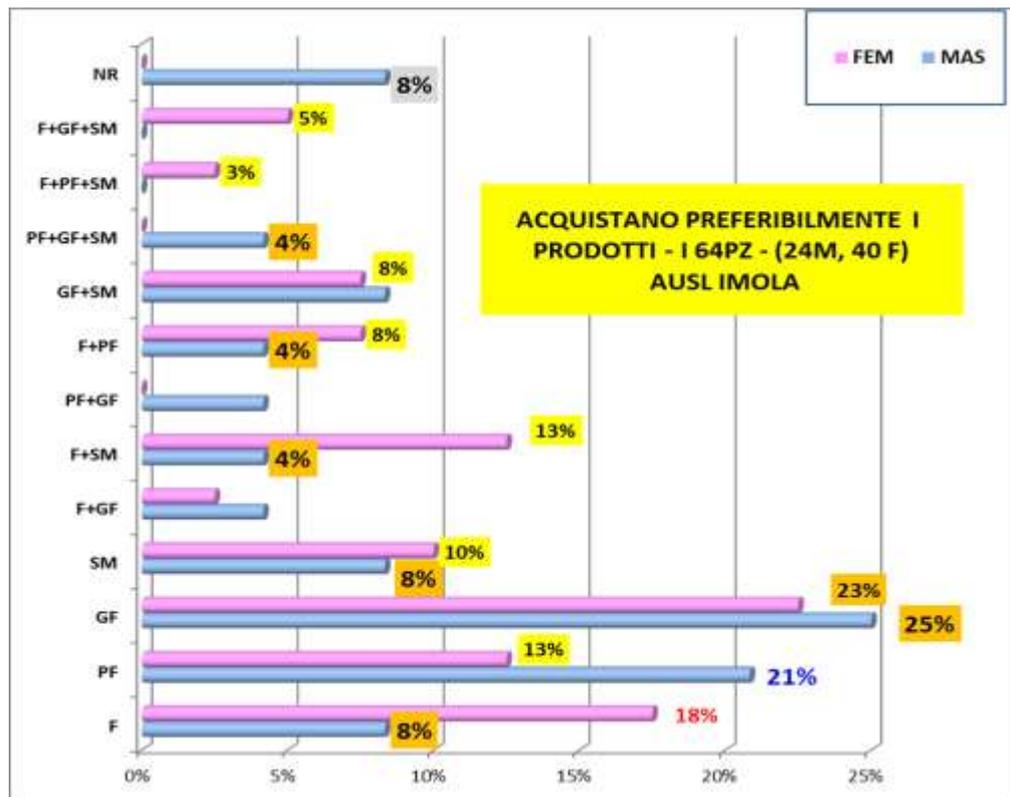
In maniera più assidua dai maschi (il 15% va in palestra tutti i giorni e il 31% 3 volte alla settimana) vs le femmine che svolgono attività motoria: 1-2 volte/settimana il 40% e 3 volte/settimana un 13% da sole e un altro 13% frequentando le palestre.

#### F. Gli impegni nel tempo libero:

Il 71% degli uomini e il 58% delle donne coltiva un hobby, queste attività sono più frequenti nei soggetti maggiorenni e senza figli. Nei due generi il 25% in media ha risposto di non coltivare nessun hobby ( nei maschi il 21% non ha hobby e il 4 % non ha risposto). Il 41% dei pazienti in entrambi sessi ha cura di un animale domestico.

#### G. Coping della situazione

- a) Il **70%** delle donne provvede all'approvvigionamento quotidiano dei prodotti specifici contro il **21%** degli uomini; Il 6% MC, o chi per loro, attinge a varie tipologie di EC (esercizi commerciali) come farmacia, parafarmacia, supermercato e negozio *gluten free* per acquistare i prodotti specifici: il 60% si serve solo in una tipologia di EC e il 30% in due tipi di EC. Maggiormente citati i negozi *gluten free* dal 25% mas vs 23% fem, parafarmacie dal 21% mas vs 13% fem, farmacie dall'8% mas vs 18% fem, supermercati in media fra i due generi 9% e così via come specificato nel seguente grafico con le seguenti abbreviazioni: F = Farmacia, PF= Parafarmacia, GF = attività commerciali gluten free, SM = Supermercato, NR = non hanno risposto: .



- b) Il 42% mas e 33% delle fem considera insufficiente il buono erogato dall'Asl per l'acquisto degli alimenti specifici ( 8% dei mas e 5% delle fem non ha risposto.... Infatti risulta che l'8% dei MC non ha l'esenzione del ticket per questa patologia)
- c) La gestione della preparazione dei pasti, escludendo i 6 pazienti minorenni, è autonoma completamente per l' 80% delle fem vs il 67% dei mas; è autonoma a volte nel 10% delle fem vs l' 8% dei mas; interessante segnalare anche che la preparazione autonoma non è presa in considerazione dal 17% dei mas vs l'8% delle fem e a questa voce non risponde inoltre l'8% dei mas vs il 3% delle fem.
- d) L'esecuzione degli esami di laboratorio e dei vari accertamenti è svolto regolarmente dal 79% mas vs il 75% fem, raramente dal 4% mas vs il 18% delle fem; non esegue gli esami il 13% mas (e non risponde a questa voce il 4%) vs il 7% delle fem. Inoltre il 23% delle femmine ( 9/40) ha partecipato ad incontri dedicati con uno psicologo. Per i maschi non risulta una risposta a questa voce.
- e) Iscritti all'associazione italiana celiaci (AIC) in media il 55% dei MC ( 50% mas vs 60% fem)
- f) Denuncia una disinformazione sul tema il 58% dei mas vs il 70% delle fem, inoltre non risponde a questa voce il 13% dei mas vs il 5% delle fem. Il 71% dei mas e il 75% delle fem chiede esplicitamente una maggior informazione sul tema.

## DISCUSSIONE DEI RISULTATI

La presente ricerca ha costituito uno strumento per conoscere meglio il paziente affetto da **celiachia**. Le 64 interviste hanno probabilmente migliorato la relazione medico –paziente visto le manifeste soddisfazioni dei PZ e delle loro famiglie. E' la prima volta che i Medici di Medicina Generale (MMG) promuovono e realizzano interamente su base volontaria una ricerca sul tema estraendo in maniera autonoma i dati della cartella clinica informatica (Millewin) che nell'ASL di IMOLA è la stessa per tutti i 100 MMG.

I medici hanno attinto, per un confronto numerico reale, anche ai dati della AUSL sulle esenzioni ticket dei pazienti assistiti dai 29 MMG, oltre che ai dati regionali sull'andamento della MC e a quelli in possesso dell'Associazione AIC sezione di Imola. I MMG hanno personalmente chiamato e intervistato i MC – propri assistiti - mediante il questionario; questo è stato prodotto in sede locale ed in maniera autonoma, utilizzando nella fase di elaborazione l'apporto di alcuni MC e dei loro familiari. Dalla Bibliografia<sup>3-9, 12-14</sup> risultano ricerche basate su questionari autocompilati dagli stessi MC nell'ambito di attività interna alle associazioni dei malati o in reparti specialistici che seguono maggiormente questi pazienti.

I MC hanno avuto in occasione di questa ricerca un'ulteriore opportunità per esprimere i loro problemi e/o bisogni in un ambiente protetto e confidenziale; i MMG hanno avuto, a loro volta, l'opportunità di rivedere se la gestione della cartella informatica PER PROBLEMI sia effettivamente compilata in modo corretto e utile al monitoraggio della malattia cronica in questione. Qualche criticità è emersa nella raccolta dei dati antropometrici e sugli stili di vita, evidenziando in questo modo l'utilità del presente questionario. La prevalenza dei MC nella popolazione esaminata è risultata del 0,21% -64 PZ (84 PZ, 29 MMG – in media 3 PZ x ogni MMG con una prevalenza dello 0,27%), in linea con i dati regionali: dalla presente ricerca emerge che tale dato è comunque sottostimato in quanto diversi soggetti non posseggono l'esenzione del ticket (8% sui totali intervistati dai 29MMG). Inoltre, come si evince da un report presentato dal Prof. Umberto Volta- Università degli Studi di Bologna-nel 2007) oggi i diagnosticati sono 1 caso su 1000, invece i dati attesi sono 1 caso su 100. Risulta pertanto importante approfondire la conoscenza dei bisogni dei MC visto che il numero aumenterà notevolmente nei prossimi anni anche grazie al miglioramento della capacità di individuazione dei nuovi casi. Il 24% degli intervistati riferisce il avere un parente celiaco<sup>1</sup>, fino al 24% dei parenti di I° grado. Il 23% degli intervistati con figli ha un figlio celiaco.

I MC hanno un valore di circonferenza vita (CV) più soddisfacente nei maschi che nelle femmine (71% dei Mas con CV <94cm vs 45% Fem con CV <80cm); hanno valori patologici solo l'8% M e il 23% F (risulta un maggior numero di Fem con obesità viscerale) vs l'italiano medio che ha una CV maggiore del valore normale nel 35% delle donne tra i 20 e i 49 anni (fascia B) e nel 49% di donne oltre i 50 anni (Fascia C), vs gli uomini dove tale valore scende al 26% (fascia B) e al 43% (Fascia C) rispettivamente. I MC risultati in sovrappeso sono solo il 21% M e il 15% F vs l'italiano medio che è sovrappeso nel 50% dei Mas e nel 34% delle Fem. Gli intervistati dichiarano di svolgere attività sportiva più della media nazionale (54% Mas e 38% Fem). Dall'indagine Eurispes del 2012 risulta infatti che solo il 28,4% degli italiani pratica sufficiente attività motoria, il resto risulta sedentario.

I farmaci assunti dagli intervistati (25% Mas vs 48% Fem) hanno dato un indirizzo sulle patologie in corso a carico di vari apparati con la prevalenza del genere maschile per quanto riguarda l'apparato cardiovascolare (16% Mas vs 12% Fem). Farmaci assunti con la prevalenza del genere femminile: per patologie del sistema endocrino soprattutto per quelle a carico della tiroide (Fem 20% vs Mas 4%), per approdare al gruppo dei farmaci assunti esclusivamente dalle femmine, gli psicofarmaci (16%). Tale dato risulta superiore a quanto emerso in una precedente ricerca svolta sul territorio nel 2011 con l'analisi della prescrizione psicofarmaci del 2009 nel comprensorio imolese e nella città di Bologna (*partecipanti 27 MMG, 18 MMG AUSL Imola e 9 AUSL Bologna, che assistevano una popolazione di 41,204 persone – 21, 507 femmine e 19,658 maschi*), dove si registrava una prevalenza dell'11% Fem Imolesi (5% Mas) vs 12% Fem Bolognesi (5% Mas Bolognesi). Altre prescrizioni farmacologiche riguardano patologie a carico dell'apparato osteoarticolare 12%, antiallergici 8%, farmaci per patologie del sistema nervoso (m. di parkinson) e antiasmatici 4%.

Farmaci assunti con prevalenza analoga nei due generi sono risultati quelli prescritti per patologie dell'Apparato Gastro-intestinale (8%) e i farmaci antidiabetici 4%.

La tendenza alla riduzione del numero di fumatori è presente anche nei MC: in media gli italiani non fumatori sono 63,8% vs il 72% degli intervistati in questa ricerca. I pazienti dichiarano di

seguire la dieta *gluten free* nel 79% Mas vs 90% Fem; l'approvvigionamento è autonomo solo nel 21% dei Mas vs il 70% delle Fem e i pasti vengono preparati autonomamente dal 67% dei Mas vs l'80% delle Fem. Oltre il 70% (71% Mas vs 75% Fem) chiede ci sia una maggior informazione corretta sul tema. Sembra manchi una consapevolezza del significato di questa malattia e dell'impegno richiesto al paziente e alla sua famiglia.

## CONCLUSIONI

Il MC (sia maschi che femmine) risulta più attento al mantenimento della propria salute (oltre quanto menzionato sopra: il 77% effettua regolarmente gli accertamenti periodici, il 65% dichiara di avere un Hobby, il 41% ha un animale domestico da curare).

Il Medico di MG deve, una volta fatta la diagnosi, differenziare l'attenzione nei due generi per i seguenti motivi:

- il maschio necessita di una maggiore educazione terapeutica sia per migliorare la gestione della dieta e dell'approvvigionamento, sia per la preparazione dei prodotti *gluten free* vista l'importanza cardine della dieta per ridurre le complicanze della MC. Inoltre bisogna motivare i maschi ad associarsi maggiormente alla AIC (iscritti il 50% dei Mas vs il 60% delle Fem) per poter conoscere e condividere le novità sul tema. Per aumentare la motivazione e ridurre l'autoesclusione dalle occasioni sociali (fino ad arrivare alla sindrome depressiva borderline) sarebbe necessario anche suggerire di rivolgersi a gruppi di auto-mutuo-aiuto e/o programmare incontri con Psicologi (solo il 23% delle femmine ha avuto uno o più colloqui con uno Psicologo) per gestire al meglio la patologia.
- La femmina deve essere maggiormente seguita per controllare il peso e la circonferenza della vita oltre che nel periodo fertile per procreare con successo (il 12,5% ha dichiarato di avere avuto un aborto). L'assunzione esclusiva di psicofarmaci da parte del sesso femminile (16%) può dimostrare che è presente un disagio legato alla patologia ma esso viene comunque affrontato, sia con un approccio farmacologico che con il ricorso allo Psicologo (23%). Si rileva che le femmine nella popolazione generale (Bologna e Imola) assumono psicofarmaci nel 11-12% dei casi contro il 5% dei maschi. Anche la patologia tiroidea e i disturbi a carico dell'apparto osteoarticolare sono da seguire di più nelle femmine rispetto i maschi, analogamente a quanto accade nella popolazione in generale.

Il 73% degli intervistati ha chiesto di informare di più la popolazione sul tema e di sensibilizzare sulla prevenzione secondaria: visti i numerosi casi attesi i medici dovrebbero aumentare la sensibilizzazione dei loro pazienti e prepararsi al meglio a recepire i bisogni di queste famiglie.

### Ringraziamenti:

alla **Sig.ra Maria Grazia Martoni** in rappresentanza di tutti i MC e i loro Caregiver per aver contribuito alla realizzazione del questionario al MC

al **Sig. Dino Alverni** Presidente AIC sezione di Imola e all'AUSL di IMOLA per avere forniti i dati epidemiologici aggiornati

## **BIBLIOGRAFIA**

- 1) Catherine Dubè et al, *The prevalence of celiac disease in average-risk and at-risk Western European populations: A systematic review*, Gastroenterology, Volume 128, Issue 4, Supplement 1 , Pages S57-S67, April 2005.
- 2) Shadi Rashtak, Joseph A. Murray, *Celiac disease in the elderly*, Gastroenterol Clin North Am. 2009 September ; 38(3): 433-446
- 3) J.L. Black, C. Orfila, *Impact of coeliac disease on dietary habits and quality of life*, J Hum Nutr Diet, 2011, 24, pp 582-85.
- 4) Zarkadas M., Cranney A. et al, *The impact of a gluten-free diet on adults with celiac disease: results of a national survey, 2006*, J Hum Nutr Dietetics, 19, 41-49
- 5) Whitaker J.K.H. , West J, Holmes J. K. T. *Patients perceptions of the burden of celiac disease and its treatment in the UK*, Aliment. Pharmacol Ther, 29, 1131-1136
- 6) Daniel A. LEfter, J. Edwards-George, M. Dennis et al, *Factors that influence adherence to a gluten-free diet in adults*, Dig Dis Sci, 2008, 1573-1581.
- 7) Jessica B. Edwards George, Leffler D. A., Dennis M. D., Franko D. L., Blom-Hofman J., Kelly C. P, *Psychological correlates of gluten-free diet adherence in adults with celiac disease*, J Clin Gastroenterol, 2009, 4, 43; pp 301-306.
- 8) Lee A. R., Ng D.L., Diamond B, Ciaccio E.J., Green P.H. R, *Living with celiac disease: survey result from the USA*, Journal of Human Nutrition and Dietetics, 2012, pp 233-238.
- 9) Häuser W., Gold J., Stein J., Caspary W. F., Stallmach A, *Health-related quality of life in adult coeliac disease in Germany: results of a national survey*, European Journal of Gastroenterology and Epatology, 2006, 18:747-754.
- 10) Studio in Irlanda del Nord: O’Leary C, Wieneke P, Buckley S, O’Regan PO, Cronin CC, Quigley EM, et al, *Celiac disease and irritable bowel symptoms*, Am J Gastroenterol, 2002, 97: 1463-1467
- 11) Studio su Svezia: Hallert C, Grannö C, Grant C, Hulten S, Midhagen G, Ström M, et al, *Quality of life adult coeliac patients treated for 10 years*, Nutrition 1999, 33: 933-938
- 12) Studio su Italia: Fera T, Cascio B, Angelini G, Martini S, Guidetti CS, *Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on gluten-free diet*. Eur J Gastroenterol Hepatol, 2003; 15: 1287-1292.
- 13) G.D. Hopman, Koopman H.M., Wit J.M., Mearin M.L., *Dietary compliance and health-related quality of life in patients with celiac disease*, European Journal of Gastroenterology and Hepatology, 2009; 21: 1056-1061.
- 14) Ciacci C., Iovino P., Amoruso D, Siniscalchi M, Tortora R., Di Gilio A., Fusco M., Mazzacca G., *Grown-up coeliac children: the effects of only a few years on a gluten-free diet*, Aliment Pharmacol Ther, 2005; 21: 421-429
- 15) Mereu A, Massa R, Cuccu A, Serra AR, Martinetti M, Lisci L, Montisci MR, Vincis G, Contu P -Collaboration between general practitioners and the school: survey about student's dietary habits in the first classes of secondary school in the province of Carbonia-Iglesias, Sardinia]. Ann Ig. 2011 Jan-Feb;23(1):3-12
- 16) Di Giuseppe R, Di Castelnuovo A, Melegari C, De Lucia F, Santimone I, Sciarretta A, Barisciano P, Persichillo M, De Curtis A, Zito F, Krogh V, Donati MB, de Gaetano G, Iacoviello L; Moli-sani Project Investigators. Typical breakfast food consumption and risk factors for cardiovascular disease in a large sample of Italian adults. Nutr Metab Cardiovasc Dis. 2012 Apr;22(4):347-54. Epub 2010 Nov 18.
- 17) Tontini GE, Rondonotti E, Saladino V, Saibeni S, de Franchis R, Vecchi M. Digestion, .Impact of gluten withdrawal on health-related quality of life in celiac subjects: an observational case-control study 2010;82(4):221-8. Epub 2010 Jun 24.
- 18) ARESS Regione Piemonte, *Percorso diagnostico terapeutico assistenziale della malattia celiaca*, 2008.

- 19) Cimma IG, Furno V, Parziale F, Ranauro V, Trabbia L, *Il progetto “Vivere la celiachia” : una ricerca sul vissuto emotivo di chi vive in un mondo gluten-free*, AIC Piemonte Valle d’Aosta Aprile 2008
- 20) AIC regione Lazio, *Questionario sulle abitudini alimentari dei celiaci*.
- 21) Shadi Rashtak, MDa,b and Joseph A. Murray, MDc, *Celiac Disease in the Elderly ; aPostdoctoral research fellow, Department of Medicine, Division of Gastroenterology and Hepatology, Rochester, Minnesota , bDepartment of Dermatology, Mayo Clinic College of Medicine, Rochester, Minnesota, cProfessor of Medicine and Immunology, Department of Medicine, Division of Gastroenterology and Hepatology, Mayo Clinic College of Medicine, Rochester, Minnesota: Gastroenterol Clin North Am. 2009 September ; 38(3): 433–446. doi:10.1016/j.gtc.2009.06.005.*
- 22) S.Ehrlich, G.Ermini, L.Orlandi, D.Pasotti, M.Maggini, (IMS.HEALTH) E.Fedele, I.Albertazzi: *Psicofarmaci prescritti nel 2009 ASL Imola e Bologna: profilo del paziente in terapia vs paziente non in terapia –rendicontazione di 27 MMG (18 MMG ASL Imola, 9 MMG di Bologna Città ASL di Bologna) in via di pubblicazione.*

Nomi dei partecipanti - 29 MMG AUSL di IMOLA:

*Ilario Albertazzi, Loretta Bacchilega, Andrea Barducci, Aldo Barilli, Stefano Beghini, Davide Belluzzi, Vanni Buscaroli, Maria Cava, Shirley Ehrlich, Gino Faccani, Sandra Falconi, Delia Fiorentini, Maria Assunta Florio, Felicetta Lanzoni, Lavinia Lincei, Gabriella Malavolta, Gian Franco Mirri, Daria Orselli, Lucia Palma, Luciano Palumbo, Mario Parenti, Danilo Pasotti, Claudio Sasdelli, Roberto Senaldi, Claudio Servadei, Anna Maria Severino, Catia Spada, Maddalena Trevè, Enzo Veronese*

**Imola 06.12.12**