

Malattie Rare

Rossella Valmarana

Presidente AIC Lombardia Onlus

- **Decreto Ministero Sanità 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art.5, comma 1, lettera b) del Decreto Legislativo 29 aprile 1998, n. 124", individuato con D. G. Regione Lombardia, ai sensi e per gli effetti di cui all'art.5, comma 4, del Decreto medesimo)**
- **D.G.R. n 7/7328 (11 dicembre 2001) "Individuazione della Rete Regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279"**
- **D.G.R. n VII/10125 (6 agosto 2002) "Aggiornamento della Rete regionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi, la terapia delle malattie rare, ai sensi del Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279 ed ulteriori indicazioni."**

Lo scorso anno il Ministero della Sanità ha emanato il "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", come sopra riportato, e, nel dicembre 2001, la Regione Lombardia ha applicato tale Regolamento.

Sia la Celiachia che la Dermatite Erpetiforme sono inserite nelle elenchi delle MALATTIE RARE: la Celiachia, con la denominazione **SPRUE CELIACA**, è contraddistinta dal Codice di esenzione **RI0060**, la Dermatite Erpetiforme (morbo di Dühring) è contraddistinta dal Codice **RL0020**.

Per la Celiachia e la Dermatite Erpetiforme in questi mesi si sono però avuti problemi relativi al rilascio delle esenzioni, in quanto pochissimi centri lombardi, identificati come Presidi di Rete, erano autorizzati al rilascio delle certificazioni.

Come Associazione abbiamo inviato lettere in Regione ed avuto incontri con funzionari regionali perché si trovasse una soluzione; si sono attivati anche quei Centri Ospedalieri, che nonostante avessero una considerevole casistica di celiaci/Dermatite Erpetiforme, non erano stati identificati come Presidi di Rete.

Nel mese di agosto 2002 la Regione Lombardia ha emanato un Decreto "aggiuntivo" di applicazione del Decreto Nazionale, che ha sicuramente fatto chiarezza.

Per ottenere l'esenzione per Malattie Rare è ancora necessario rivolgersi ai Presidi di Rete identificati dalla Regione Lombardia, ad eccezione fatta per 3 patologie, vista la prevalenza riscontrata in Regione Lombardia: Sindrome di Down, Alterazioni congenite del metabolismo del ferro - Emocromatosi ereditaria e SPRUE CELIACA (CELIACHIA), mentre l'esenzione per gli affetti da Dermatite Erpetiforme può essere rilasciato solo ed esclusivamente dai Presidi di Rete.

CELIACHIA (SPRUE CELIACA) codice di esenzione RI0060

L'assistito può chiedere il riconoscimento del diritto all'esenzione all'azienda unità sanitaria locale di residenza, allegando la certificazione attestante la diagnosi rilasciata dalle strutture abilitate al rilascio delle certificazioni per le patologie e condizioni croniche ed invalidanti.

Segue in ultima pagina

CHIARA NEGRI CI HA LASCIATO!

Cremona, agosto 2002

Il 9 agosto Chiara Negri, Referente Provincia Cremona, ci ha lasciato!

Chiara era ammalata ormai da molti anni, con tenacia e determinazione ha combattuto la sua battaglia.

La notizia ci ha riempito di profonda tristezza, molti di noi da più di 15 anni conoscevano Chiara che è stata, con il marito Luigi, uno dei primi volontari di AIC Lombardia.

A luglio aveva telefonato per salutarci, in questa occasione aveva anche espresso il suo dispiacere a non poter essere più attiva nel ruolo di Referente Provinciale a causa della sua malattia, che le impediva di proporre ed organizzare manifestazioni ed attività rivolte ai soci di Cremona. Per questo motivo ci sollecitava a trovare un nuovo referente per la provincia di Cremona che potesse subentrare al suo posto. Le avevamo risposto di non preoccuparsi, perché Lina Cumbo (Referente Lodi) si era dichiarata disponibile a "coprire" quando necessario la provincia di Cremona. E' un altro triste momento per noi AIC Lombardia, negli anni abbiamo perso amici, tutti giovanissimi, molto vicini al Direttivo che oggi vogliamo ricordare Rosanna Meller, segretaria AIC Lombardia, il marito di Claudia Rossini Galli, Referente Prov. Lecco ed il marito di Cinzia Bassi, precedente Referente Prov. Varese.

*Ricorderemo sempre Chiara con il suo sorriso e la sua dolcezza. Un abbraccio a Luigi e alla figlia Federica. **CIAO CHIARA!***

*Milena Battello
Rossella Valmarana*

15 marzo 2003

CONVEGNO REGIONALE

Hotel Leonardo da Vinci
Via Senigallia n. 6
MILANO

VI ASPETTIAMO ALLO SPETTACOLO!!!



INCANTESIMO E MAGIA Con Mago Guido e Zio Claude

7 dicembre 2002 alle ore 16

CINEMA TEATRO NUOVO
Via Foscolo
ABBIATE GIAZZONE VA

Calendario dei Prossimi Avvenimenti

BERGAMO: *10 novembre – 8 dicembre – 19 gennaio
incontri mensili*

Dicembre manifestazioni Telethon

BRESCIA: *7 dicembre Laboratorio Nutricia: preparazione
dolci per Santa Lucia e per Natale*

13,14,15 dicembre manifestazioni Telethon

COMO-LECCO: *26 ottobre presentazione Farmo-Finax*

LODI: *2 novembre Ottobre Lodigiano*

15 dicembre Pranzo di Natale

MILANO: *19 ottobre Laboratorio di cucina principianti
Nutricia*

9 novembre Laboratorio di cucina esperti Nutricia

*27 gennaio: Corso di Aggiornamento Personale
ASL Città di Milano*

MONZA: *19 ottobre Corso Cucina Bi-Aglut*

VARESE: *7 dicembre Spettacolo di Magia al Teatro Nuovo di
Abbate Guazzane*

13 dicembre Pranzo di Natale

*18 gennaio e 22 febbraio Laboratorio di cucina
Nutricia*

Le comunicazioni dettagliate verranno inviate agli Associati della Provincia dove avrà luogo la manifestazione, sono inoltre pubblicate in Internet alla pagina Lombardia del sito www.celiachia.it

Per maggiori informazioni le persone interessate possono telefonare alla Segreteria o al Referente della Provincia dove ha luogo la manifestazione.

ULTIME DALLA RISTORAZIONE

Elena Sironi

Referente AIC Lombardia Commissione Ristorazione



Cari soci,
volevo informarvi sugli ultimi sviluppi inerenti la sfera della ristorazione. L'11 Giugno, a Milano, si è tenuto il corso ristoratori per l'anno 2002. Con nostro grande piacere abbiamo raccolto un nutrito numero di partecipanti, offrendo ospitalità anche a due ristoratori fuori regione. I presenti si sono dimostrati molto interessati, hanno interagito con i relatori ed hanno rivolto numerose domande in particolare al Sig. Angileri, che ha eseguito le dimostrazioni pratiche. Una deliziosa torta gluten free con cioccolato e pere ha chiuso l'intensa giornata, lasciandoci come impegno l'organizzazione del nuovo incontro per l'anno 2003.

Un cordiale saluto.

Nuovi locali del network senza glutine

- **Pizzeria La Rotonda**
Via Principe Amedeo, 2
46042 Castel Goffredo (MN)
Sig. Favalli Stefano
Tel: 0376/770738
Giorno di chiusura: lunedì
- **Ristorante Pizzeria El Doradò,**
Via Petrololo/Oriani, 2/A
22100 Como
Sig. Di Biase Francesco
Tel: 031/242453
- **Agriturismo Cascina Laghetto**
Via Milano, 4
26013 Crema (CR)
Sig.ra Anna Maria Mariani
Tel: 0373/230209
Giorno di chiusura: lunedì e martedì

N.B. Ricordiamo a tutti i nostri soci che i locali sopra indicati, nonché quelli presenti nell'elenco allegato a Celiachia Notizie, sono "informati" sul senza glutine. Vi troverete dinanzi persone attente e preparate sulla celiachia, ma vi invitiamo a non abbassare la soglia di attenzione e a segnalare sempre eventuali errori e disguidi.

LIBRI

• **CELIACHIA & DIABETE**

E' in vendita in Libreria "CELIACHIA & DIABETE" - a cura dell'Associazione Italiana Celiachia - Collana L'Accademia - Edizione BIS - Blu International Studio (tel. 0125/752495 - e-mail: info@bluin.it) (Euro 9,80)

• **CUCINA MEDITERRANEA SENZA GLUTINE**

E' in edicola il libro "Cucina mediterranea senza glutine" allegato alla rivista "Cucina Naturale" - Editrice Tecniche Nuove spa Via Eritrea, 21 - 20157 Milano - Italy - www.tecnichenuove.com - tel. 02390901

Le manifestazioni di Carnate e Vimercate

Paolo Modenese

Referente Provinciale zona di Monza (ASL3)

Carnate: Maggio Incontri

Eccoci di nuovo al parco di Carnate: stessa piazza, stesso sole con una sostanziale differenza: a far parte del gruppo abbiamo avuto il nostro veterano sig Bruno di Carnate, Sandra e Carlo di Omate tutti instancabili amici conosciuti proprio l'anno prima che hanno dato la loro disponibilità per dare una mano, informazioni, per scambiare battute e regalare un sorriso ai vari celiaci che hanno visitato lo stand. La giornata è passata in un baleno tra bambini festosi che si accalavano sui gonfiabili, ragazzini incuriositi dalle merendine senza glutine a detta loro troppo buone Adesso è calato il sole e pensando a questo pomeriggio non possiamo che fare un bilancio positivo: tante persone celiache sono venute allo stand, discreto l'interesse per il problema e naturalmente tante le persone che abbiamo conosciuto e che hanno dato la loro disponibilità per future manifestazioni.

A tutti un ringraziamento ed un arrivederci al prossimo anno magari con nuove sorprese.

Vimercate: Città dei ragazzi

Finalmente ce l'abbiamo fatta: dopo un lungo iter burocratico siamo riusciti ad essere presenti come AIC anche a Vimercate alla manifestazione "La città dei ragazzi" dove puoi trovare stand di associazioni, giocolieri, stand dove costruire con le tue mani collanine, braccialetti, oggetti di qualsiasi genere, dove poter liberare la fantasia e avanti Così con un tempo impietoso che lasciava presagire una assenza totale di persone Paolo, Anna ed amici cercano di montare uno stand che non vuole essere montato. Alcuni pali sbagliati e la fantasia per tenerlo in piedi arriva oltre il possibile: finalmente ci sistemiamo con i prodotti, i depliant ed altro che attiri l'attenzione anche del più distratto. Si fa l'ora di pranzo e poco dopo ecco arrivare l'attrazione del nostro pomeriggio per i ragazzi: il mago Tatoos. Ragazzi e genitori arrivano sempre più numerosi fino a circondare il mago che con i giochi ha divertito tutti ed ha portato un po' di sole in una giornata a dir poco autunnale con pioggia e freddo. Nonostante ciò abbiamo constatato quanto gli associati da poco iscritti o di vecchia data abbiano gradito la presenza di AIC alla manifestazione ed anche chi non ha mai sentito parlare di intolleranza al glutine abbia voluto sapere chi siamo e cosa facciamo interessandosi sia la problema che all'Associazione. Un ringraziamento particolare ai signori Volpe ed a tutti coloro che hanno visitato il nostro stand con l'invito a chi ne avesse voglia di aggregarsi per una nuova avventura dando idee e disponibilità. Ringraziamo inoltre tutti coloro che visitando i nostri stand hanno voluto dare un contributo alla ricerca, nelle due manifestazioni sono stati infatti raccolti 230 Euro.

Grazie a tutti da Paolo e Anna Modenese

Anna Rovetta

Referente Provinciale di Brescia

La Referente Anna Rovetta cerca per le manifestazioni Telethon di dicembre a Brescia un aiuto da parte di altri associati. Telefonatele (030.2000436) per concordare la Vostra partecipazione

Summer Dream Party

Sabato 13 luglio 2002, alle ore 22,00, presso la Villa Giglio di Desenzano sul Garda (BS) è stata organizzata una festa dalla Associazione Giovani Farmacisti di Brescia (AGIFAR). Parte del ricavato, pari a € 2.000,00, è stato devoluto all'A.I.C. Regione Lombardia a favore della ricerca scientifica. Desidero ringraziare di cuore gli organizzatori, i farmacisti e tutti i soci, e non, che hanno partecipato alla splendida festa, rallegrata anche da musica dal vivo

Le manifestazioni di Bergamo

Giuseppe Scotti

Referente Provinciale di Bergamo

Anche quest'anno il Referente AIC di Bergamo Giuseppe Scotti, con altri associati, collaborerà con la UILDM nell'ambito delle manifestazioni di Telethon. Saremo presenti tutta la giornata del 15 dicembre in città alta sotto i portici della biblioteca Angelo Mai. Vi aspettiamo numerosi come tutti gli anni.

Comunicato per gli associati di Bergamo e Provincia

Enrica Semperboni

Vice-Presidente AIC Lombardia

Vi comunichiamo che presso l'Unità Operativa del Policlinico San Pietro di Ponte San Pietro è stato aperto il nuovo Ambulatorio di Gastroenterologia Pediatrica presso il quale è possibile effettuare tutti gli esami relativi ai controlli per la celiachia. Il primario dell'Unità Operativa Pediatrica è il Prof. Astulfony, professore associato della Clinica De Marchi, che si occupa da moltissimi anni di celiachia ed ha sempre collaborato con la nostra Associazione fin da quando lavorava presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo.

Giornate del Volontariato a Lodi e Crema

Lina Cumbo

Referente Provinciale di Lodi

Dopo un'estate alquanto bizzarra posso considerarmi veramente fortunata in quanto sia domenica 8, che domenica 15 settembre sono state due bellissime giornate di sole. Ciò ha contribuito all'ottima riuscita delle due "Giornate del Volontariato" svoltesi a Lodi ed a Crema. Moltissime le persone che hanno visitato il nostro stand vuoi per curiosità, vuoi per avere le ultime novità sulla celiachia e connessi. Tanti i ringraziamenti da fare a tutti coloro che, con il loro aiuto hanno fatto sì che queste due giornate si sono trasformate in una festa, a Lodi per la pizza e la torta gentilmente offerti gratuitamente dal sig. Gaudenzi, a Crema per la varietà di prodotti offerti dalle ditte del senza glutine (Galbusera, Erma-Happy Farm, Schar, Bi-Aglut, Nutricia), nonché palloncini colorati, magliette e cappellini a ricordo della marcia. Permettetemi in ultimo di ringraziare mio marito, sostegno manuale e morale di ogni mia iniziativa.

Le manifestazioni di Milano: Una serata a teatro

Pietro Angelo Zarcone

Referente Provinciale zona Milano Sud

Sabato, 5 ottobre, presso il Teatro Verdi di Corsico (MI), in una sala stracolma di spettatori, si è svolto uno spettacolo teatrale, parlato e cantato, dal titolo "Pussè allegher d'insci", commedia in un solo atto di Giordano Grossi Zanaboni, recitato, in perfetto milanese, dalla Sig.ra Piera Brussolo e dalla sua Compagnia Teatrale a cui va tutto il nostro ringraziamento.

E' stata una fortissima emozione, salire sul palco e parlare di celiachia ad un pubblico così numeroso e attento. Alla fine della serata, il contributo raccolto è stato devoluto alla nostra associazione a sostegno della ricerca di fronte alla quale tutti noi dobbiamo sentirci responsabili.

Le lettere degli Associati

Una celiaca in Africa

Elena Mancino - Milano

Finalmente, all'età di diciott'anni, si è avverato il mio sogno: andare in Africa! Insieme a mia sorella Stefania, ho trascorso il mese di agosto nella capitale della Repubblica Democratica del Congo, Kinshasa, ospite di padri missionari Comboniani.

I miei genitori, appena saputo il nostro desiderio di andare così lontano, si sono ammutoliti, sperando fosse uno scherzo! La loro prima preoccupazione è stata: "Ma, Elena, cosa mangerai?"

A dir la verità la questione "cibo" non mi era passata neanche un minuto per la testa, il desiderio di partire era così forte, che nessun ostacolo mi poteva più fermare.

Qualche giorno prima del grande viaggio, mi sono informata sui piatti tipici congolesi, ed ho scoperto che utilizzano moltissimo la manioca, un tubero che sottoforma di farina viene cucinato in mille ricette. (I medaglioni di manioca fritti sono davvero squisiti!)

Nel bagaglio dei prodotti senza glutine, che mi segue fedelmente in tutti i viaggi, ho messo lo stretto necessario: biscotti per la colazione, qualche panino e il latte condensato (lì si trova solo il latte in polvere, e non si sa mai...).

Per un mese ho mangiato riso, manioca, banane, papaia, un po' di carne e pesce, e tante patate dolci, insomma, nessun problema con la dieta!!!

Ho conosciuto realtà diverse: ho visitato ospedali (che confronto ai nostri hanno in comune solo il nome), ho visto le scuole, ho conosciuto la gente della parrocchia, ho imparato qualche frase nella loro lingua, il "lingala" (anche se comunicavamo per lo più in francese), ma soprattutto ho incontrato tantissimi bambini, da ogni angolo spuntavano 5-6 pargoletti. Le loro condizioni di vita non sono paragonabili alle nostre, eppure nei volti di questi bimbi ci sono sorrisi e sguardi incuriositi che ti scrutano, per scoprire chi sei e cosa ci fai lì. La povertà è all'ordine del giorno, la preoccupazione che è perennemente presente nella mente di una madre è: "Oggi riuscirò a sfamare i miei figli?".

La musica e i colori sono i due elementi che descrivono in maniera più vera l'Africa... e sono indimenticabili!

Sono contentissima di aver fatto quest'esperienza, e inviterei tutti coloro che sono titubanti ad allontanarsi da casa per la questione "celiachia" a partire spensieratamente, perché la dieta non rappresenta affatto un ostacolo!



E la catena continua....

Anche Mery ed Emanuele, seguendo i precedenti esempi, hanno voluto devolvere all'AIC Regione Lombardia l'equivalente di quanto destinato all'acquisto delle bomboniere per il Battesimo della loro neonata **Mara**.

Ne siamo veramente commossi e partecipiamo alla loro gioia ringraziandoli di cuore per la loro sensibilità ed umanità. Alla piccola Mara i nostri sinceri auguri per una vita serena e felice.

La Segreteria AIC Lombardia

Le lettere degli Associati

Ringraziamenti

Silvia Zovini - Insegnante Scuola Elementare Tasso,

Lissone Milano

In qualità di insegnante affetta da morbo celiaco, al termine di questo anno scolastico desidero ringraziare la ditta SODEXO che con speciale sensibilità e professionalità ha saputo rendere i miei pasti appetitosi e vari. Nella mia storia lavorativa non mi era mai capitato di essere trattata con tanto riguardo, spesso accontentata con un piatto di pasta in bianco (il più delle volte fredda!).... preferivo digiunare. L'esperienza di quest'anno mi rende particolarmente contenta specialmente pensando che tale trattamento è riservato a tutti i bambini con questo problema le cui mense scolastiche sono gestite dalla ditta SODEXO che, con l'ausilio del prontuario dei prodotti per celiaci, cerca di essere il più fedele possibile alle indicazioni dei menu scolastici.

Ciò contribuisce notevolmente a far sì che questi bambini si sentano il meno possibile diversi dai compagni. Scusate se è poco ! Grazie!

La serata di Desenzano

Roberdo Boidi

Mentre il maltempo imperversava su tutto il Nord Italia, una falce di luna e un cielo stellato splendevano su Villa Giglio, sede dell'annuale "Summer Dream Party". Quest'anno parte dell'incasso verrà devoluto all'Associazione Italiana Celiachia. Grazie alle indicazioni della Signora Rovetta di Brescia e del dott. Marinelli, organizzatore della serata, ho potuto raggiungere la suggestiva Villa Giglio, sperduta nelle campagne della sponda lombarda del Lago di Garda. Mia compagna di viaggio, in questa trasferta estiva, era una simpatica ed elegante socia piemontese, nel suo abito da sera blu scuro. L'ottima organizzazione aveva previsto un rinfresco a base di prodotti senza glutine, musica dal vivo e discoteca. I salamini ai ferri sono stati serviti a richiesta, con panini normali o senza glutine, per soddisfare le varie esigenze. Mentre invece i dolci erano tutti "gluten free" e sono risultati ben graditi da tutti i partecipanti. Anche il gelato, servito tra due biscotti senza glutine ha riscosso molto successo; in definitiva i prodotti dietetici serviti sono stati consumati da tutti senza problemi. Dopo la coinvolgente esibizione dal vivo del gruppo Symbiotica, la serata è continuata al ritmo della disco music. Prima del termine della festa siamo ritornati in albergo per un breve riposo. Avevamo in programma una visita a Sirmione per la domenica mattina e il rientro in Piemonte per il primo pomeriggio ma il maltempo ha ostacolato i nostri progetti. Durante il viaggio di ritorno abbiamo riparlato con entusiasmo della bella serata trascorsa e ci siamo ripromessi di ritornare a Desenzano l'anno prossimo in occasione del "Summer Dream Party 2003" sperando di rinnovare la bella esperienza, di ritrovare gli amici dell'AIC della Lombardia e visitare con calma Sirmione. Ringrazio vivamente l'AGIFAR (Associazione Giovani Farmacisti) di Brescia perchè ha curato nei minimi dettagli la buona riuscita della serata dedicata a noi celiaci. Avendo trovato particolarmente interessante e lodevole questa manifestazione spero che saranno promosse analoghe iniziative anche su scala nazionale, eventualmente sponsorizzate da ditte produttrici di alimenti per celiaci.

Informazioni sulle ditte e prodotti pubblicati sul Prontuario 2001 e 2002

Commissione Marchio AIC

● 22 Giugno 2002

CONCESSIONE DI LICENZA D'USO DI MARCHIO ALLA DITTA BACCHINI

A seguito dell'osservanza del protocollo AIC per la concessione del marchio e della firma di relativo contratto, si informa che la ditta "Bacchini" è autorizzata ad apporre il marchio spiga sbarrata sulle confezioni dei prodotti. L'azienda ha ottenuto il marchio a fronte dell'applicazione del protocollo e non a seguito di certificazione di prodotto, procedura di fatto iniziata nel mese di maggio. L'azienda infatti si è sottoposta agli adempimenti previsti dal protocollo fra il 2001 e il 2002.

Specialità al Mais 100%

- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato PENNETTE *
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato BERSAGLIERI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato LASAGNETTE
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato COQUILLETTES

Specialità al Mais e Riso

- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato FUSILLI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato STROZZAPRETI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato BERSAGLIERI*
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato STELLINE

Specialità al Riso 100%

- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato BERSAGLIERI
- sacchetto 500gr. Marchio "Bacchini Bio" – formato SEMINI

Specialità al Mais 100%

- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato PENNETTE *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato BERSAGLIERI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato LASAGNETTE *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato COQUILLETTES

Specialità al Mais e Riso

- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato FUSILLI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato STROZZAPRETI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato BERSAGLIERI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato STELLINE*

Specialità al Riso 100%

- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato BERSAGLIERI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato SEMINI *
- sacchetto 500gr. Marchio "Biovita" – formato COQUILLETTES

* Prodotti già pronti per essere lanciati sul mercato.

I restanti a partire da Settembre 2002.

fino a scadenza del contratto, prevista in data 31 Maggio 2003.

**Ditta Pastificio Bacchini - Via Bastia 253 –
48021 Lavezzola RA**

tel. 0545/80607 - fax 0545/80074

□ 12 AGOSTO 2002

CONCESSIONE DI LICENZA D'USO DI MARCHIO ALLA DITTA VILLANI

A seguito dell'osservanza del protocollo AIC per la concessione del marchio e della firma di relativo contratto, si informa che la ditta "Villani" è autorizzata ad apporre il marchio spiga sbarrata sulle confezioni dei prodotti fino a scadenza del contratto, prevista in data 30 Luglio 2003:

Buste di affettato

- SALAME MONTANO confezione da 70 gr
- FIOCCO DELICATO confezione da 70 gr
- SALAME MILANO confezione da 70 gr
- COPPA STAGIONATA confezione da 70 gr
- MORTADELLA CLASSICA confezione da 100 gr

Linea sale pepe e fantasia

- AMATRICIANA (cubettini di pancetta stagionata)
confezione da g 160 (2 x 80 g)
- CARBONARA (cubettini di pancetta affumicata)
confezione da g 160 (2 x 80 gr)

L'azienda ha ottenuto il marchio a fronte dell'applicazione del protocollo e non a seguito di certificazione di prodotto, procedura di fatto iniziata nel mese di maggio. L'azienda infatti si è sottoposta agli adempimenti previsti dal protocollo fra il 2001 e il 2002.

□ SETTEMBRE 2002 – PRODOTTI WERZ

Informiamo le regioni socie, con preghiera di massima divulgazione tra gli associati, che i prodotti **WERZ** distribuiti in Italia da **PROBIOS srl** riportano sulle confezioni il marchio spiga sbarrata, sebbene questo **non sia stato concesso ed autorizzato da AIC a seguito di certificazione di prodotto.** La certificazione di prodotto senza glutine da parte di SGS, come è noto, è la procedura necessaria per la concessione della licenza d'uso del marchio spiga sbarrata da parte di AIC.

Il marchio è stato rilasciato all'azienda WERZ da parte dell'Associazione Tedesca, titolare come AIC del marchio spiga sbarrata. Non ci sono note le procedure applicate dall'Associazione Tedesca per la concessione del marchio spiga sbarrata.

Ad oggi AIC non ha concesso il marchio a nessun prodotto WERZ distribuito in Italia.

Commissione Nazionale

Problemi Connessi con la dieta AIC

□ 19 luglio 2002

Il prodotto "**Coop Italia Crema spalmabile con nocciole e cacao magro (tutte le pezzature)**" presente nell'elenco Creme da spalmare del "Prontuario prodotti in commercio consentiti ai celiaci" maggio 2001, **E' DA ELIMINARE** in quanto dai controlli a campione effettuati da A.I.C. è stata rilevata una presenza di glutine superiore a 20 ppm (mg/Kg).

NATALE 2002



I DOLCI NATALIZI

Nutricia Glutafin Panettone

prenotabile in farmacia

Euro 15,49 – g 538 (Euro 28,79 al Kg)

Nutricia Christmas Pudding

prenotabile in farmacia

Euro 6,90 – g 440 (Euro 15,68 al Kg)

Schar Panettone

prenotabile in farmacia, disponibile dal 4 Novembre

Euro 4,90 – g 180 (Euro 27,22 al Kg)

Schar Lebkuchen (Pan Pepato)

prenotabile in farmacia, disponibile dal 4 Novembre

Euro 4,90 – g 200 (Euro 24,50 al Kg)

Probios Panettone

prenotabile nei negozi di alimenti biologici e naturali *Tel. Ditta 055/8985932*

Euro 4,80 – g 290 (Euro 16,55 al Kg)

PROGETTO SOLIDARIETA'

Anche quest'anno AIC Toscana ha organizzato ***l'accoglienza di un gruppo di bambini Saharawi*** nel periodo di Luglio e Agosto. I 48 bambini sono stati ospitati fra Empoli e Livorno. Il gruppo era più numeroso del previsto e, una volta accertata la possibilità di avere a disposizione una sede per l'ospitalità, AIC Toscana ha scelto di accogliere tutti i bambini, nonostante il budget di spesa fosse ovviamente aumentato. AIC Toscana si è pertanto rivolta alle autorità locali, alle banche, alle aziende e alle risorse interne di AIC Toscana, ma ha inviato una richiesta di aiuto anche alla Regione Socie AIC per avere un sostegno economico nei confronti di questa importante iniziativa di solidarietà. AIC Lombardia ha accolto questa richiesta e si è impegnata ad offrire un aiuto economico ad AIC Toscana per sostenere questo progetto di accoglienza. ***Il Direttivo AIC Lombardia ha pertanto deliberato il versamento di Euro 2.500,00.***

Un plauso ad AIC Toscana per l'impegno profuso in questa iniziativa.



INTOLLERANZA AL GLUTINE

Le Problematiche Anatomico Patologiche



Il giorno 28 settembre ha avuto luogo a Milano il Convegno "Intolleranza al glutine – Le problematiche Anatomico Patologiche", organizzato da AIC Lombardia con la SIAPEC.

Il continuo impegno di AIC Lombardia, nel promuovere iniziative a favore di una migliore conoscenza dell'intolleranza al glutine, ha favorito in collaborazione con la Società Italiana di Anatomia Patologia e Citopatologia Diagnostica (SIAPEC), la realizzazione di un incontro dedicato alla diagnostica istopatologica. Sono stati invitati i medici anatomopatologi della Lombardia, ma l'argomento trattato in questo Convegno ha suscitato l'interesse anche di anatomopatologi di altre Regioni; più di 80 sono stati i medici presenti all'incontro.

I relatori sono stati: Prof. Grigolato – Brescia; Dott.ssa Bardella – Milano; Dott. Alessandro Montanelli – Crema; Dott. Villanacci – Brescia; Sig.ra Bondi – Brescia.

Un ringraziamento particolare alla Dott.ssa Bardella e al Dott. Villanacci.

Si ringraziano le ditte Nutricia e Bio-Optica per la fattiva collaborazione.



TAR: ULTIME NOTIZIE 20 giugno 2002

La "battaglia" purtroppo è stata "momentaneamente" persa in primo grado. E' di pochi giorni fa, infatti, la sentenza n. 4680/2002 del TAR Lazio con cui sono stati respinti i ricorsi dell'AIC e dell'AIC Campania.

L'Avvocato P. Kivel è in attesa della lettura della sentenza per effettuare un'analisi e per discutere e concordare con AIC la necessità di ricorrere in appello.

In base a questo risultato ci siamo già attivati per riprendere il confronto, con spirito collaborativo, con il Dipartimento competente del Ministero della salute, confronto che in ogni caso si sarebbe reso indispensabile, anche con un risultato favorevole del TAR.

Comunicazione del 20 giugno 2002 da AIC Nazionale



2^ Giornata Mondiale della Celiachia

18 maggio 2003

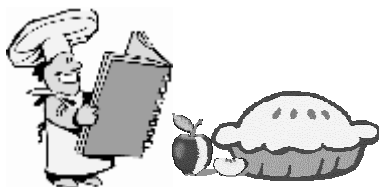
TI ASPETTIAMO!!!

ALIMENTAZIONE

*A cura di Rossella e Lauretta Valmarana
Dietiste - Istituto di Pediatria - Università di Milano*

MILUPA nuovi prodotti

Prodotto	Peso per confezione	Euro per confezione	Prezzo al Kg Euro
BREAK BAR	g 45	1,55	34,44



DS FOOD

La DS Food, del Gruppo Dr. Schar, da novembre commercializzerà nei supermercati ed ipermercati, oltre a farmacie specializzate.

i prodotti surgelati senza glutine "DS ":

- PIZZA MARGHERITA
- PIZZA VEGETARIANA
- LASAGNE ALLA CARNE
- HAMBURGER - panini al sesamo
- SANDWICH - pane bianco
- CROISSANT (croissant alla confettura di albicocca)
- RAVIOLI ALLA RICOTTA ED ERBETTE
- TORTELLINI ALLA CARNE
- MILLEFOGLIE . pasta sfoglia

Sito: www.ds4you.com

Dalla pagina 1 Malattie Rare

Le strutture abilitate sono:

- ❑ le aziende sanitarie locali
- ❑ le aziende ospedaliere, compresi gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico di diritto pubblico e privato assimilate alle aziende ospedaliere ai sensi dell'art. 1 comma 3, del d.lgs 269/93
- ❑ gli enti di ricerca di cui all'art. 40 della legge 833/1978
- ❑ gli istituti di ricovero ecclesiastici classificati di cui all'art. 41 della legge 833/1978
- ❑ gli istituti di ricovero ecclesiastici non classificati e le istituzioni a carattere privato, riconosciuti presidi delle aziende sanitarie locali ai sensi dell'art. 43 comma 2 della legge 833/1978
- ❑ le istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea

Il testo del DGR di agosto '02 indica gli atti (*documenti*) tenuti validi al fine del riconoscimento del diritto all'esenzione:

- ❑ *le certificazioni rilasciate da commissioni mediche degli ospedali militari*
- ❑ *la copia della cartella clinica rilasciata dalle strutture sopra indicate*
- ❑ *la copia del verbale redatto ai fini di riconoscimento di invalidità*
- ❑ *la copia della cartella clinica rilasciata da Istituti di ricovero accreditati ed operanti nell'ambito del SSN, previa valutazione del medico della ASL*

DERMATITE ERPETIFORME codice di esenzione RL0020

Solo i seguenti Presidi di Rete sono autorizzati a rilasciare la certificazione necessaria al riconoscimento del diritto all'esenzione all'azienda unità sanitaria locale di residenza:

- ❑ A.O. Spedali Civili di Brescia
- ❑ A.O. Ospedali Riuniti di Bergamo
- ❑ A.O. ICP. Milano
- ❑ A.O. San Paolo Milano
- ❑ A.O. San Gerardo Monza
- ❑ IRRCS Ospedale Maggiore Milano
- ❑ IRRCS Policlinico San Matteo Pavia

Con l'idonea certificazione ospedaliera (sia per la Celiachia che per la dermatite erpetiforme) bisogna presentarsi alla ASL o al Distretto di appartenenza per il ottenere l'esenzione (*tesserino solitamente rosa*) che avrà **VALIDITA' ILLIMITATA**.

L'assistito riconosciuto esente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria, prescritte con le modalità previste dalla normativa vigente, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti. La prescrizione delle prestazioni erogabili in esenzione dalla partecipazione al costo è effettuata secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, con riferimento ai protocolli, ove esistenti, definiti dai Centri di riferimento e in collaborazione con i presidi della Rete.

La Regione Lombardia al momento non ha ancora definito i protocolli. L'esenzione è valida solo ed esclusivamente per esami e visite inerenti alla Celiachia e alla Dermatite Erpetiforme.

Al momento gli unici esami di laboratorio a carico dei celiaci ed affetti da Dermatite Erpetiforme sono le **TRANSGLUTAMINASI**, in quanto esami non ancora inseriti nel tariffario nazionale.

LINEE GUIDA DELLA REGIONE LOMBARDIA

PER LA RISTORAZIONE SCOLASTICA

La Direzione Generale Sanità ha pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione Lombardia (2^ supplemento straordinario al n. 36 . 5 settembre 2002) il Decreto Dirigente Unità Organizzativa 1^ agosto 2002 n. 14833 relativo alle nuove LINEE GUIDA DELLA REGIONE LOMBARDIA PER LA RISTORAZIONE SCOLASTICA, che sostituiscono quelle del 1998.

Le Linee Guida sono state presentate ufficialmente in occasione di un Convegno organizzato dalla Regione il 3 ottobre 2002:

"La refezione scolastica in Regione Lombardia: linee di sviluppo".

Rappresentanti di AIC Lombardia erano presenti al Convegno.

All'interno del Decreto viene trattato l'argomento DIETE SPECIALI E SITUAZIONI PARTICOLARI. Si sottolinea che la dieta speciale è un atto terapeutico e di ordine sanitario: le diete pertanto dovranno essere formulate da personale adeguatamente formato (pediatri, dietiste, dietologi, nutrizionisti).

Fra le richieste di tipo terapeutico le più comuni sono rappresentate da:

1. le diete per soggetti affetti da allergie o intolleranze alimentari o da favismo
2. la dieta per i soggetti diabetici
3. **la dieta per i soggetti affetti da morbo celiaco**
4. la dieta per i soggetti affetti da particolari malattie metaboliche che necessitano, a scopo terapeutico, dell'esclusione di particolari alimenti
5. la dieta per i soggetti di diverso stato di sovrappeso
6. la dieta in bianco, rivolta ai soggetti con gastriti e gastroduodeniti persistenti, con stati di chetosi transitori (il cosiddetto acetone) secondari a disordini alimentari, con enteriti in via di risoluzione e/o soggetti con sindromi postinfluenzali di diverso grado.

Per la celiachia viene sottolineata:

- ❑ *l'importanza di una dieta rigorosamente priva di glutine.*
- ❑ *l'attenzione che deve essere posta alle "microquantità di gliadine e prolamine"*
- ❑ *la necessità di conoscere con precisione quali alimenti escludere.*

Viene citata l'Associazione Italiana Celiachia con le sue pubblicazioni, e viene sottolineato che **"è importante che il gestore del servizio di ristorazione acquisisca informazioni adeguate in merito, anche attraverso la consultazione di tale materiale informativo"**.

Il testo completo delle Linee Guida può essere letto e scaricato entrando nel sito della Regione Lombardia http://www.infopoint.it/bollettini/bollettini_index.htm.

Rossella Valmarana
Lauretta Valmarana
Giovanni Viggiani