



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PALERMO

FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

C.d.L. in INFERMIERISTICA A.O.U.P.

Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico

"Paolo Giaccone" di Palermo

Sede gemmata di Agrigento

L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA AL PAZIENTE CELIACO

Relatore

Ch.mo Prof. **Pietro Di Stefano**

Laureanda

Moceri Nicoletta

Matr. n. 0532429

Correlatore

Ch.mo Dott. **Calogero Gugliotta**

Anno accademico 2010-2011

Indice

Introduzione.....	3
Capitolo primo :	
1.1.Definizione della celiachia	4
1.2.Classificazione della celiachia.....	12
1.3.Diagnosi e terapia da seguire.....	17
Capitolo secondo:	
2.1. Processo di nursing e diagnosi infermieristica.....	28
2.2. Assistenza infermieristica al paziente celiaco.....	35
2.3. Adozione dei protocolli.....	38
2.4. Follow-up dopo la diagnosi.....	39
2.5. Educazione alimentare e dieta aglutinata per il paziente celiaco.....	41
2.6. Aspetti nutrizionali della dieta senza glutine.....	42
Capitolo terzo:	
3.1. Aspetti psicologici della celiachia.....	45
3.2. Patologia associata alla celiachia.....	49
Capitolo quarto:	
4.1. Celiachia e ricerca, quali prospettive?	52
Conclusioni.....	56
Bibliografia.....	57
Sitografia.....	58

Introduzione

L'impatto epidemiologico della malattia celiaca è decisamente rilevante. Si stima che la sua prevalenza si aggiri in tutte le popolazioni intorno all' 1% , con un numero di nuove diagnosi che in Italia è all'incirca 5.000 per anno. Per decenni è stata una malattia di interesse pressoché esclusivamente pediatrico. Ma oggi sappiamo che, con il suo vasto ed eterogeneo insieme di manifestazioni cliniche , interessa in realtà tutte le età della vita. Il numero di adulti che convivono con la celiachia aumenta ogni anno non solo perché diventano adulti i bambini e gli adolescenti celiaci, ma perché il numero di diagnosi in età adulta cresce di anno in anno. D'altro canto, sappiamo ormai bene che i soggetti diagnosticati rappresentano soltanto la parte emersa di un grande iceberg di pazienti non diagnosticati perchè oligoasintomatici o con malattia silente.

I soggetti paucisintomatici o con manifestazioni cliniche subdole sono il frutto del grande pleiomorfismo della malattia celiaca e dell'associazione tra celiachia e malattie autoimmuni la cui gestione clinico- assistenziale richiede il coinvolgimento di professionisti con competenze diverse , nell'ottica di una multidisciplinarietà integrata, quindi di èquipe.

Porre diagnosi di malattia celiaca in un bambino o in un adulto è oggi più facile e meno impegnativo sul piano dell'invasività delle procedure. Al contempo , apre anche l'opportunità e la necessità di identificare nell'ambito familiare e genetico i soggetti suscettibili (in termini di aplotipo HLA) , predisposti allo sviluppo della malattia. La mia tesi, si pone l'obiettivo di dare uno sguardo di insieme alla malattia celiaca, con particolare attenzione al ruolo dell'infermiere. Partendo dalla definizione scientifica e dalle caratteristiche generali della malattia celiaca, mi sono soffermata sull'assistenza infermieristica al paziente celiaco non trascurando gli aspetti psicologici vissuti nelle tre fasi principali della vita di ogni uomo: bambino, adolescente, adulto.

Capitolo primo

1.1 Definizione della celiachia.

Caratteristiche generali:

La malattia celiaca è un'enteropatia immunomediata che colpisce soggetti geneticamente predisposti in seguito all'ingestione del glutine, proteina contenuta in alcuni cereali (il grano, l'orzo e la segale). In Italia, la sua prevalenza si attesta intorno all'1% della popolazione generale (rapporto femmine:maschi = 2:1), analogamente a quanto si registra in Europa e negli Stati Uniti, ma si calcola che 6 persone affette su 7 rimangano ancora non riconosciute. Pertanto, da un punto di vista epidemiologico la malattia celiaca può essere assimilata ad un iceberg, di cui solamente le forme sintomatiche, tipiche ed atipiche, rappresentano la punta emersa. La prevalenza di celiachia aumenta considerevolmente nei familiari di primo grado di celiaci (10%) e nelle popolazioni a rischio (diabete mellito di tipo 1, tiroidite autoimmune, sindrome di Down, deficit di IgA).

La malattia celiaca può essere a tutti gli effetti annoverata tra le malattie più comuni a livello globale. Tuttavia, in che modo individuare tutti i celiaci rimane ancora un punto molto dibattuto: è appropriato effettuare uno screening di massa nella popolazione generale oppure è consigliabile continuare a ricercare con attenzione i casi di celiachia, anche asintomatici, facendoci guidare dall'intuito clinico e dal sospetto epidemiologico?

Come evidenziato da alcuni esperti, la malattia celiaca potrebbe in effetti rientrare a pieno titolo tra le patologie che soddisfano i cinque criteri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per un programma di ampio screening nella popolazione: 1) è una patologia decisamente frequente; 2) una diagnosi precoce basata solo sui sintomi è spesso difficile o tardiva; 3) una diagnosi tardiva o

mancata comporta un aumento della morbilità o della mortalità; 4) i test di screening sono di facile esecuzione, sensibili e specifici; 5) una terapia (dieta senza glutine), totalmente efficace, è disponibile per curare i sintomi e ridurre sia la morbilità che la mortalità. La prevalenza della celiachia è in tutti i paesi decisamente superiore a quella di altre patologie per cui l'OMS prevede uno screening di massa (ad esempio ipotiroidismo congenito, fenilchetonuria), ma ad oggi rimane controverso con quale test o combinazione di test si debba effettuare tale screening, e soprattutto in quale periodo della vita; infatti, il solo dosaggio anticorporeale fotografa lo stato immunologico di quel preciso momento, non fornendo informazioni in merito al rischio futuro di sviluppare la celiachia, condizione multifattoriale che può palesarsi a qualsiasi età. Paradossalmente, si potrebbe correre il rischio che uno screening negativo in età pediatrica possa determinare la falsa convinzione che la malattia celiaca non potrà mai svilupparsi in seguito, ritardando o omettendo l'eventuale insorgenza tardiva della malattia, con aumento del rischio di complicanze che sembrano legate alla durata dell'esposizione al glutine. Inoltre, l'ingente spesa sanitaria necessaria per un programma di screening di massa, in termini di rapporto costo / beneficio, non è giustificata in quanto questa strategia sanitaria si rivela efficace solo quando il tasso di mortalità standardizzato per una determinata patologia non trattata è superiore a 1,5, mentre nella celiachia questo tasso è di 1,3. In conclusione, la maggioranza degli esperti, attualmente, continua ad essere favorevole alla strategia del case- finding che consiste nell'attenta ricerca dei soggetti affetti, basandosi sulla presenza di sintomi, tipici e atipici, ed effettuando uno screening mirato, ossia nei familiari di primo grado di celiaci e nelle altre popolazioni a rischio. La validità della politica case- finding è suffragata anche dal fatto che il valore predittivo positivo della combinazione dei test sierologici è ottimizzato solo se utilizzati in soggetti sintomatici o a rischio e ridotto se eseguiti nella popolazione generale.

Allo stato attuale, quindi, la strada del case- finding rimane la politica da perseguire, promuovendo una conoscenza sempre più ampia della malattia da parte dei medici internisti e dei pediatri attraverso percorsi formativi di aggiornamento su questa patologia. Forse lo screening di massa potrà in futuro

essere riconsiderato, quando sarà possibile l'applicazione combinata di test genetici (caratterizzazione dell'HLA predisponente) e sierologici, e sulla base di una successiva rivalutazione del rapporto costo/ beneficio.

Cos'è il glutine? :

Il glutine è il fattore scatenante della malattia celiaca. È la componente proteica che si trova nel frumento (quello che comunemente è chiamato "grano") ed in altri cereali, ad esempio farro, orzo, segale, avena, kamut (grano egiziano), spelta, triticale, bulgur (grano cotto), malto, greunkern (grano greco) e seitan (alimento ricavato dal glutine). Il Glutine (dal latino gluten "colla") è una proteina composta che dona elasticità alla pasta, aiutandola a crescere, a mantenere la forma e, spesso, conferendo al prodotto finale una consistenza gommosa.

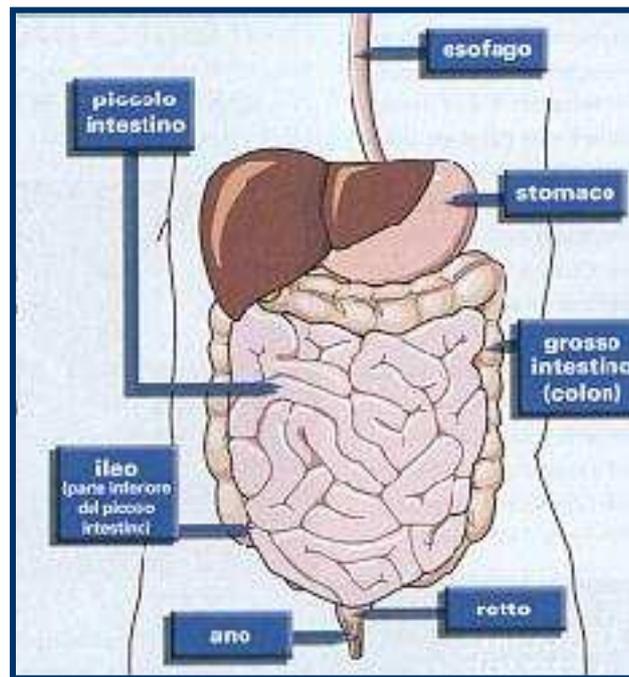
E' costituito da un gruppo di proteine alimentari con prevalente funzione strutturale, ma di scarso valore nutrizionale ed energetico, che comprende le frazioni tossiche (prolamine) per i celiaci. Le prolamine sono proteine ricche degli aminoacidi prolina e glutamina, tra le quali figurano le componenti tossiche per i celiaci : - gliadine del frumento ; - ordeine dell'orzo ; -secaline della segale - avenine dell'avena. La gliadina è la frazione proteica alcool-solubile del glutine del frumento e rappresenta la principale componente responsabile della attivazione, nel celiaco, della lesione immuno-mediata della mucosa intestinale. Si distinguono 4 varietà : α β γ ω . Tossica per il celiaco è l' α -gliadina.

Sintomi:

L'espressione clinica della malattia celiaca è molto varia e si può sviluppare in fasi diverse della vita. Si possono manifestare sintomi tipici con interessamento dell'apparato gastrointestinale ed atipici. Ad esempio nei bambini, l'irritabilità è un sintomo molto comune.

Tra i sintomi della malattia si possono elencare dolori addominali ricorrenti, diarrea cronica, perdita di peso, feci chiare, anemia, produzione di gas, dolori alle ossa, cambiamenti comportamentali, crampi muscolari, stanchezza, crescita ritardata, dolori articolari, insensibilità agli arti, ulcere dolorose nella bocca, dermatiti bollose

(dermatiti herpetiformi), danneggiamento dello smalto e del colore dei denti, irregolarità dei cicli mestruali. Tra questi, l'anemia, la perdita di peso e il ritardo nella crescita sono il risultato di un insufficiente assorbimento di nutrienti, e quindi di una forma di malnutrizione. Purtroppo il classico quadro clinico della malattia celiaca, come presentato sopra, non è molto frequente. Più spesso la malattia celiaca si presenta con un quadro gastroenterologico sfumato (dolori addominali, "intolleranza al lattosio", dispepsia) o addirittura , con una larga serie di quadri clinici "extraintestinali".



MANIFESTAZIONI CLINICHE CHE POSSONO SOTTENDERE UNA MALATTIA CELIACA ANCHE IN ASSENZA DELLA CLASSICA SINTOMATOLOGIA GASTROENTEROLOGICA (1)		
Effetto del malassorbimento	Glutine-dipendenza Per meccanismi diversi dal malassorbimento (ad es. autoimmunità)	Associazioni
Anemia ferripriva Anemia mista nonocitica (compenso tra difetto di ferro e di folati) Difetto isolato di crescita staturale Osteopenia Poliabortività Steatosi epatica Dolore addominale/meteorismo	Dermatite erpetiforme Difetto dello smalto dentario Atassia del glutine Alopecia Ipertransaminasemia isolata Diabete insulino-dipendente Tireopatie autoimmuni Epatite autoimmune Cirrosi biliare primitiva IBD Sindrome di Sjogren Malattia di Addison Stomatite aftosa recidivante Miastenia grave Gastrite atrofica autoimmune Pericarditi recidivanti Emocitopenie autoimmuni Psoriasi Polineuropatie /Miopatie Epilessia (con o senza calcificazioni endocraniche) Vasculiti Ipo/ Iperparatiroidismo Miocardipatia dilatativa Difetto di IgA?	Sindrome di Down Sindrome di Turner Sindrome di Williams Cardiopatie congenite Difetto di IgA

(1) Coeliac disease, autoimmunity and more: six families and a letter (Medico e bambino 19, 19-26, 2000)

Sintomi e segni clinici in pazienti adulti:

La malattia celiaca, che può colpire qualsiasi fascia d'età, è considerata tipica dell'età pediatrica e spesso nell'età adulta non viene presa in considerazione neppure negli ambienti specialistici. L'intolleranza invece può comparire, più o meno acutamente, in un periodo qualsiasi della vita, spesso dopo un evento stressante quale una gravidanza, un intervento chirurgico o una infezione intestinale. Le manifestazioni cliniche sono molto varie: alcuni soggetti presentano un quadro classico di malassorbimento con diarrea, perdita di peso e carenze nutritive multiple; altri, invece, riferiscono uno o più sintomi cronici spesso estranei all'apparato digerente. Sono comuni disturbi quali crampi, debolezza muscolare, formicolii, emorragie, gonfiore alle caviglie, dolori ossei, facilità alle fratture, alterazioni cutanee, afte, disturbi psichici. Molto frequente è l'anemia da carenza di ferro. Esistono anche soggetti che non lamentano sintomi o nei quali i disturbi sono talmente modesti da non richiedere l'intervento del medico; vengono diagnosticati solo perché nell'ambito familiare c'è una persona affetta da malattia celiaca.

Non raramente alla celiachia sono associate malattie quali diabete, artrite reumatoide, epatite cronica attiva, alterazioni della tiroide e dermatite erpetiforme. Da uno studio effettuato presso l'ambulatorio per la celiachia e malassorbimento della Gastroenterologia di Napoli su 800 adulti affetti da malattia celiaca si evince che:

- La malattia celiaca nell'adulto, come e più che nel bambino, viene diagnosticata più frequentemente nelle donne che negli uomini.
- Circa la metà dei pazienti non lamentava diarrea al momento della diagnosi. Infatti il più frequente segno clinico riferibile alla celiachia nelle donne è l'anemia sideropenica, che è presente in più dell'85% dei casi.
- Il 25% dei celiaci adulti soffre di alterazioni della tiroide e il 23 % di artrite sieronegativa, espressione entrambe dell'attivazione immunitaria che parte dall'intestino ma che può coinvolgere diversi organi.
- Ipertransaminasemia con marker virali negativi.

Gli argomenti per una diagnosi tempestiva della malattia celiaca sono innumerevoli.

Innanzitutto le donne celiache sono particolarmente penalizzate nel periodo fertile della loro vita. Una donna celiaca che non sa di essere celiaca ha un rischio di abortire 9 volte superiore a una donna celiaca in dieta senza glutine e allatta per metà del tempo che allattano, in media, donne celiache. Una diagnosi precoce è l'effetto del malassorbimento sulla densità dell'osso. Il calcio deve essere fornito anche da un'alimentazione che includa latte e derivati freschi del latte: in caso di malattia celiaca a causa dell'atrofia dei villi la lattasi è molto ridotta. Ciò causa che il latte non venga digerito ed è cosa comune che i celiaci, che non sanno di esserlo, eliminino il latte e i latticini dalla loro dieta. Inoltre il celiaco soffre spesso di astenia, che lo porta ad annullare completamente l'attività fisica, cosa che impedisce il raggiungimento della massa ossea ideale.

Nella malattia celiaca è più alta la frequenza di tumori, in particolare linfomi intestinali, nei soggetti non trattati.

Celiachia, diffusione o migliore diagnosi?:

Una ricerca Statunitense condotta da Joseph Murray ha rilevato come, rispetto agli anni 50 la celiachia risulta oggi 4 volte e mezzo più diagnosticata. Ad affermarlo è uno studio della Mayo Clinic di Rochester, (Minnesota, Usa) pubblicato sulla rivista Gastroenterology. "La celiachia è diventata molto più comune negli ultimi '50 anni, e non sappiamo perchè" - spiega Joseph Murray, il gastroenterologo che ha guidato lo studio - "Qualcosa nel nostro ambiente e' cambiato, e l'ha resa molto più comune". Quello che stupisce non è tanto la proporzione, quanto lo stupore del ricercatore nel ritrovarsi tra le mani questo dato. E' ovvio che una malattia come la celiachia, con le difficoltà di diagnosi che la caratterizzano, aumenti la sua rilevazione al migliorare dei sistemi di diagnosi. Lo studio, spiega Murray, mette in luce la necessità di una maggiore consapevolezza della malattia celiaca, sia tra i medici che tra i pazienti: "Il problema e' che i sintomi della malattia celiaca sono variabili e possono essere

scambiati per altre malattie più comuni, come la sindrome da intestino irritabile". Alcuni studi - continua lo specialista - suggeriscono che per ogni persona a cui è stata diagnosticata la malattia celiaca ce ne sono altre 30 che, pur essendone affette, non hanno mai ricevuto la diagnosi. "E adesso colpisce una persona su cento. L'aumento dei malati, in combinazione con la mortalità, suggeriscono che la celiachia diventerà un significativo problema per la salute pubblica. Per una diagnosi precoce - conclude Murray - dovremmo cominciare a parlare di screening. Abbiamo bisogno di prevenzione nella malattia celiaca più di quanto non se ne abbia nel caso del colesterolo o dell'ipertensione". E' mai possibile che la diffusione pressoché «epidemica» della celiachia possa essere dovuta ad una modificazione genetica approntata sul frumento? Il professor Luciano Pecchiai, storico fondatore dell'Eubiotica in Italia e attuale primario ematologo emerito all'ospedale Buzzi di Milano, ha avanzato una spiegazione di questa possibile correlazione causa-effetto su cui occorrerebbe produrre indagini scientifiche ed epidemiologiche accurate. *«E' ben noto che il frumento del passato era ad alto fusto – spiega Pecchiai – cosicchè facilmente allettava, cioè si piegava verso terra all'azione del vento e della pioggia. Per ovviare a questo inconveniente, in questi ultimi decenni il frumento è stato quindi per così dire “nanizzato” attraverso una modificazione genetica».* Appare fondata l'ipotesi che la modifica genetica di questo frumento sia correlata ad una modificazione della sua proteina e in particolare di una frazione di questa, la gliadina, alla quale è dovuta l'enteropatia infiammatoria e quindi il malassorbimento caratteristico della celiachia. *«E' evidente – ammette lo stesso Pecchiai – la necessità di dimostrare scientificamente una differenza della composizione aminoacidica della gliadina del frumento nanizzato, geneticamente modificato, rispetto al frumento originario. Quando questo fosse dimostrato, sarebbe ovvio eliminare la produzione di questo frumento prima che tutte le future generazioni diventino intolleranti al glutine».* E non è da escludere che sia proprio questo uno degli scogli più difficili da superare. La riconversione della produzione, una volta che questa sia entrata a regime e abbia prodotto i risultati economici sperati, diviene impresa assai ardua e incontrerebbe senza dubbio molte resistenze. Di qui la probabile mancanza di interesse ad approfondire una simile ipotesi per trovarne l'eventuale fondamento.

D'altra parte, nessuno ancora ha trovato una spiegazione al fatto che l'incidenza della celiachia è aumentata in maniera esponenziale negli ultimi anni e l'allarme non accenna a rientrare. *«Mentre qualche decennio fa l'incidenza della malattia era di 1 caso ogni mille o duemila persone, oggi siamo giunti a dover stimare 1 caso ogni 100 o 150 persone»*, spiega Adriano Pucci, presidente dell'Associazione Italiana Celiachia. *«Siamo dunque nell'ordine, in Italia, di circa 400 mila malati, di cui però soltanto 55 mila hanno ricevuto una diagnosi certa e seguono una dieta che può salvare loro la vita»*.

In molti sostengono che l'aumento dei casi di malattia celiaca sia una conseguenza del miglioramento delle tecniche diagnostiche, ma la spiegazione non convince, appare eccessivamente semplicistica e riduttiva. La ricerca oggi ipotizza e sperimenta ulteriori modificazioni genetiche del frumento stesso per «deglutinare», cioè privare del glutine, ciò che ne è provvisto o «immettere» nel frumento caratteristiche proprie di cereali naturalmente privi di glutine.

1.2. Classificazione della celiachia.

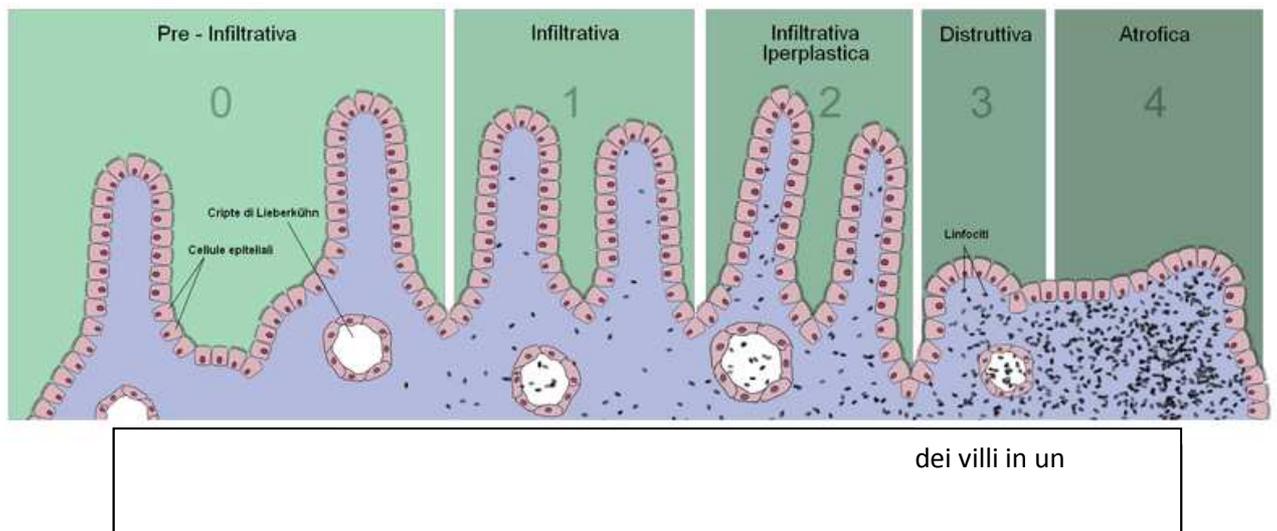
Diverse forme di celiachia:

Oggi la malattia celiaca si distingue in forme diverse:

- *tipica*
- *atipica*
- *silente*
- *potenziale*

Forma tipica. Nella sua forma tipica è maggiormente conosciuta, la malattia celiaca si manifesta tra i 6 e i 18 mesi di età, dopo pochi mesi dall'introduzione del glutine nella dieta (con lo svezzamento), con una tipica sindrome da malassorbimento. Sintomi caratteristici sono la diarrea cronica con feci non formate, voluminose e maleodoranti, il rallentamento della crescita, l'inappetenza, la distensione e il dolore addominale, l'ipotonia muscolare, l'irritabilità, la perdita di

peso. Nei bambini molto piccoli si può manifestare una diarrea francamente acquosa che può portare a disidratazione importante e a squilibri elettrolitici talvolta molto gravi; alcuni di questi bambini possono presentare una severa ipoproteinemia ed edema, con un quadro simile allo shock chiamato “crisi celiaca”. Laboratoristicamente sono presenti segni di malassorbimento che includono anemia sideropenica, ipoalbuminemia, ipocalcemia, deficit di vitamine del complesso B12. Questo quadro “classico” si presenta oggi raramente, mentre si sono fatte più frequenti le manifestazioni cliniche sfumate o “atipiche” o monosintomatiche.



ATROFIA DEI VILLI NEL MORBO CELIACO

NORMALE



CELIACO



Forme atipiche. Nell'ultimo decennio si è assistito ad un'evidente modificazione nelle modalità di presentazione della malattia. La maggiore tempestività della diagnosi in età pediatrica e la valorizzazione dei sintomi sfumati propri dell'adolescente e dell'adulto sono, verosimilmente, responsabili di questo fenomeno. Nella sua presentazione "atipica", la malattia celiaca è caratterizzata da sintomi gastroenterici modesti, mentre ci sono vari segni e sintomi extraintestinali, che possono presentarsi da soli o associati e che costituiscono gli unici segni di malattia. Nell'età pediatrica è soprattutto negli adolescenti che la malattia celiaca tende a manifestarsi in forma atipica. I sintomi tendono a essere modesti, spesso senza diarrea e con il coinvolgimento di organi diversi dall'intestino. Pertanto occorre fare attenzione a segni quali: l'anemia da carenza di ferro (soprattutto se refrattaria a terapia marziale), l'ipertransaminasemia (il cui aumento deve essere persistente o ricorrente una volta che siano state escluse le altre cause più comuni di epatopatia), la comparsa e il persistere di afte, la bassa statura (il 10% dei bambini e adolescenti costituzionalmente piccoli sono affetti da celiachia, in questi pazienti sia l'età ossea che la velocità di crescita sono

significativamente ridotte), l'anomalia dello smalto dentario (linee orizzontali scure o solchi simmetrici sugli incisivi centrali o laterali permanenti sono presenti nel 30% dei pazienti non trattati), l'artrite e le artralgie (la celiachia è stata descritta nel 1.5-7.5% dei pazienti con artrite reumatoide, e in alcuni casi questi sintomi sono risultati essere l'unico sintomo di presentazione della malattia), la dermatite erpetiforme.

Nell'adulto difficilmente si rileva la sindrome tipica del malassorbimento. La malattia celiaca può manifestarsi con sintomi gastrointestinali, ma questi tendono ad essere modesti e/o atipici, come ad esempio il meteorismo, la stipsi persistente o alternata a episodi di diarrea, l'intolleranza al latte o la ricorrenza di afte della mucosa orale.

Più frequenti risultano invece i sintomi extraintestinali come quelli già descritti per l'adolescente, ai quali si aggiungono l'osteoporosi giovanile o in donne premenopausa, l'ipocalcemia e l'iperfosfatemia o comunque alterazioni del metabolismo calcio-fosforo (che peraltro rientra nei sintomi del malassorbimento), la poliabortività e le irregolarità mestruali. Da ricordare che l'anemia sideropenica (sintomo molto comune di celiachia) può talora associarsi a carenza di folati e, più raramente, di vitamina B12; quest'ultima, se severa, può essere accompagnata da leucopenia e trombocitopenia. Anche la comparsa di sanguinamenti cutanei e/o mucosi con il riscontro di ipoprotrombinemia, anch'essa espressione di malassorbimento, può essere l'unico sintomo in un adulto senza altri segni di malattia. La dermatite erpetiforme merita di essere considerata a parte in quanto si associa regolarmente ad un'enteropatia glutine-sensibile, tanto da essere considerata una variante della celiachia che si esprima però a livello cutaneo. Si caratterizza per un'eruzione papulo-vescicolare, pruriginosa, localizzata in modo simmetrico ai gomiti, alle ginocchia, alle natiche, al sacro, al tronco, al collo e al viso. I sintomi principali sono il prurito e il bruciore, che può essere talmente severo da causare dolore; la rottura delle vescicole dà immediato sollievo ai sintomi. Le manifestazioni possono essere però molto lievi e limitate per estensione. A questa sintomatologia cutanea può associarsi quella caratteristica della malattia celiaca con dolore e distensione addominale, alvo irregolare, ecc.

Solo nel 10% dei casi ci sono segni di malassorbimento, ma quasi il 100% dei pazienti ha istologia duodenale patologica. La diagnosi si attua con la dimostrazione di depositi di IgA nella cute, in aree non affette dalle lesioni. La dieta priva di glutine risolve la sintomatologia.

Forma silente. Questa forma di malattia si caratterizza per la presenza, in soggetti apparentemente asintomatici, di lesioni istologiche della mucosa intestinale tipiche della malattia celiaca. In molti casi la asintomaticità è solo apparente. Una anamnesi clinica più attenta può rivelare infatti la presenza di un malessere psicofisico (tendenza alla depressione, irritabilità, facile affaticabilità), che in molti casi di celiachia silente può rappresentare l'unico sintomo. In altri casi si può riscontrare un deficit di ferro associato o meno ad anemia, o una riduzione della densità minerale ossea. Molti di questi soggetti dopo qualche mese dall'introduzione di una dieta priva di glutine riferiscono un miglioramento dello stato generale, migliore umore, minore affaticabilità e debolezza, miglioramento delle performance fisiche e scolastiche, aumento dell'appetito. La gran parte dei casi di malattia celiaca silente sono stati individuati nel corso di programmi di screening; il 10-15% dei parenti di primo grado di pazienti celiaci risulta affetto da celiachia silente, presentando una mucosa intestinale atrofica in assenza di sintomi. È stato dimostrato che i soggetti affetti da celiachia silente corrono il rischio di sviluppare le stesse complicanze a lungo termine dei pazienti con sintomatologia tipica; per questo motivo è raccomandabile uno screening sierologico dei familiari dei pazienti celiaci, al fine di individuare tutti i casi silenti di malattia e di poter così intraprendere le misure terapeutiche adeguate (dieta priva di glutine) per migliorare lo stato generale del soggetto e per ridurre il rischio di complicanze a lungo termine.

Celiachia potenziale. In questa forma di malattia siamo di fronte a soggetti con sierologia positiva e mucosa intestinale normale a dieta contenente glutine, ma questi soggetti in un momento successivo della loro vita potranno presentare sintomi e una atrofia della mucosa glutine-dipendente. I parenti di primo grado dei celiaci sono il gruppo nel quale è più elevata la probabilità di individuare soggetti con celiachia potenziale. La situazione di latenza è, probabilmente, l'espressione

della predisposizione genetica alla malattia celiaca colta in un momento nel quale ha iniziato a dare i primi segni di sé (positività degli autoanticorpi, ma non ancora danno intestinale).

1.3. Diagnosi e terapia da seguire.

Diagnosi.

Oltre il quadro clinico suggestivo e la positività delle alterazioni ematochimiche (anticorpi antigliadina, antiendomio e antitransglutaminasi tissutale), per porre diagnosi di malattia celiaca bisogna ricercare le alterazioni istologiche della mucosa intestinale.

I parametri principali da ricercare sono, ad oggi:

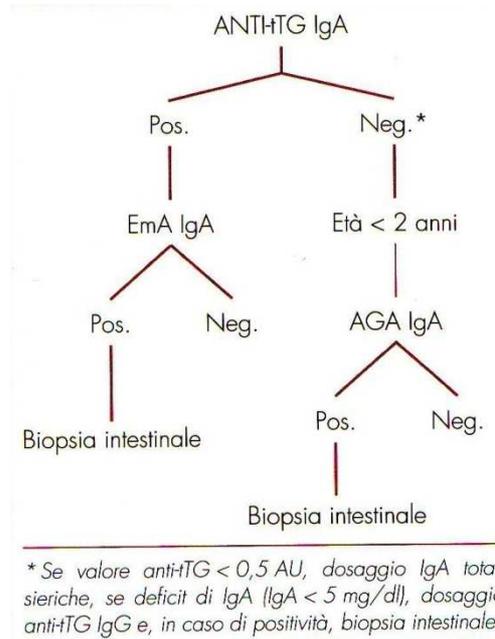
- Anticorpi anti-gliadina (AGA): sono da tempo misurati con metodica ELISA.

La ricerca delle IgA è più specifica e delle IgG è più sensibile. Falsi positivi vengono ritrovati in un'elevata percentuale di pazienti con malattie gastrointestinali ed anche in controlli sani.

- Anticorpi Anti-endomio (EMA): Sono misurati in IFI su sezioni di esofago di scimmia. Solitamente si dosano le IgA. È un esame molto sensibile e specifico per la diagnosi. Gli anticorpi anticordone ombelicale costituiscono una valida alternativa per la facile reperibilità ed il basso costo del substrato. Sono operatore-dipendente, diretti contro l'endomio cioè il rivestimento delle fibre reticolari che circonda ogni fibrocellula muscolare liscia.

- IgA anti tTG: Esprimono il meccanismo patogenetico della malattia. Sono sovrapponibili per affidabilità agli EMA, dei quali individua gli stessi anticorpi, ma, essendo dosati con un metodo automatizzato, sono poco influenzati dall'operatore. Hanno un costo contenuto.

La tTG è un enzima che interviene nei processi di riparazione tessutale mediante crosslink di proteine extracellulari e attiva mediante proteolisi il TGF-beta, transforming growth factor, che è coinvolto nella differenziazione dell'ep.intestinale. Un eccesso di antiTg blocca l'attivazione del TGF con conseguente atrofia.



Protocollo sierologico attualmente impiegato nella routine diagnostica della malattia celiaca.

Le indagini sierologiche possono fornire frequentemente risultati dalla difficile interpretazione ecco perché la valutazione morfologica della biopsia duodenale ha rappresentato e rappresenta, ancora oggi, un presidio fondamentale nella diagnostica della malattia celiaca. La biopsia intestinale, rappresenta l'esame fondamentale con cui si effettua la diagnosi di certezza, è indispensabile per l'accertamento dello stadio della malattia celiaca. Esattamente si chiama biopsia intestinale endoscopica: si tratta di un'analisi decisamente invasiva che si effettua prelevando dall'intestino tenue parti di tessuto che sono poi analizzate tramite esame istologico per valutare le lesioni ed il livello di atrofia dei villi intestinali. I risultati della biopsia intestinale sono inoltre indispensabili per ottenere dalla ASL di competenza l'esenzione per l'acquisto di prodotti senza glutine entro una soglia di spesa mensile che varia da regione a regione. La biopsia intestinale può essere effettuata per via endoscopica o con l'impiego di un'apposita capsula che permette all'endoscopista di valutare al meglio l'analisi.

La valutazione istologica della mucosa intestinale permette di:

- diagnosticare o escludere la malattia celiaca
- graduare la severità del danno

- identificare le possibili complicanze della malattia

Per una precisa valutazione istologica della mucosa duodenale, all'anatomo-patologo è richiesta la descrizione di ognuno degli elementi morfologici qui sotto elencati che devono essere riportati nel referto istologico:

- villi: aspetto e rapporto tra l'altezza dei villi e quella delle cripte (normale rapporto villo/ cripta = 3/1 o più);
- numero dei linfociti intraepiteliali: conta che dovrebbe essere sempre associata alla valutazione immunohistochimica con il CD3 (si considera normale il rapporto di 25 linfociti per 100 cellule epiteliali, borderline tra 25 e 30, francamente patologico oltre il valore di 30);
- cripte ghiandolari: valutare un eventuale aspetto iperplastico- rigenerativo, evidenziato dall'incremento dell'indice mitotico e dalla riduzione dell'attività mucipara;
- lamina propria: valutare tipologia ed entità dell'infiltrato infiammatorio.

Per la diagnosi routinaria della malattia celiaca, viene principalmente usata la classificazione di Marsh.

Classificazione di Marsh.

La classificazione di Marsh identifica tre distinte identità:

- tipo 1 o infiltrativa, villi normali ma incremento patologico del numero dei linfociti intraepiteliali;
- tipo 2 o iperplastica, in cui all'incremento del numero dei linfociti intraepiteliali si associa anche un'iperplasia delle cripte ghiandolari;
- tipo 3 o distruttiva in cui all'incremento del numero dei linfociti intraepiteliali ed all'iperplasia delle cripte ghiandolari, si associa un'atrofia dei villi di grado variabile.

La biopsia duodenale deve mostrare le lesioni istologiche caratteristiche per malattia celiaca e cioè l'atrofia dei villi intestinali, l'ipertrofia delle cripte e l'aumento del numero dei linfociti intraepiteliali, tuttavia, in questi ultimi anni, alla luce di una serie di nuove acquisizioni soprattutto nel campo della patogenesi e della diagnostica sierologica della malattia si è cercato di introdurre sempre di più il

concetto di “multidisciplinarietà” vale a dire l’esistenza di un team, basato su una stretta collaborazione tra gastroenterologo pediatra o dell’adulto, endoscopista, patologo e laboratorista in cui l’elemento catalizzatore è rappresentato dal clinico, l’unico che alla fine dell’iter diagnostico ha il dovere di emettere la diagnosi di malattia celiaca. Con questa premessa si potrebbe pensare ad una riduzione dell’importanza della biopsia ritenuta ancora fino a poco tempo fa il “gold standard” nella diagnosi della malattia celiaca. In realtà il ruolo del patologo è quello di fornire una valutazione precisa della situazione della mucosa intestinale, valutazione che deve essere sicura e riproducibile in modo particolare in ambito pediatrico.

Genetica della celiachia.

La celiachia è una malattia multifattoriale con forte componente genetica. Ciò è dimostrato dal fatto che la concordanza tra gemelli monozigoti è superiore all’85%. Viceversa la concordanza tra gemelli dizigoti è del 20%.

La malattia celiaca si può manifestare solo se si possiedono gli alleli del complesso maggiore di istocompatibilità (HLA di classe II) necessari, codificanti gli eterodimeri DQ2 e DQ8. Questi codificano glicoproteine espresse sulle cellule presentanti l’antigene, mediante le quali i peptidi antigenici della gliadina vengono presentati ai linfociti T_H della mucosa intestinale. Il 90% dei celiaci presenta l’aplotipo DQ2, codificate dagli alleli DQA1* 0501 o DQA1* 0505 – DQB1* 0201 o DQB1* 0202, mentre i celiaci DQ2 negativi sono per la maggior parte positivi per il DQ8 che esprime l’allele DQA1* 0301 con DQB1* associato al DR4. L’assenza di questi aplotipi HLA ha un elevato valore predittivo negativo nella diagnosi.

HLA sconosciuto, nessun caso familiare	1% di rischio
HLA DQ2 o DQ8 assenti	0% di rischio
HLA DQ2 o DQ8 presenti	2,2% di rischio
HLA sconosciuti, casi familiari nei parenti di primo grado	10% di rischio
Parenti di primo grado con DQ2 o DQ8	20% di rischio

Auto-diagnosi della celiachia.

È disponibile in Italia un nuovo test fai da te per l'autodiagnosi della malattia celiaca. Si tratta di uno strumento ideale per lo screening di primo livello di questa intolleranza alimentare che sostituisce, quantomeno nella primissima fase, i prelievi che verranno poi effettuati per una diagnosi precisa. Spesso il quadro clinico presenta sintomi vari e diversi, dovuti anche alla compresenza di altre patologie come il diabete, l'artrite reumatoide e la dermatite erpetiforme: di conseguenza spesso l'identificazione della celiachia è difficile. A ostacolare ulteriormente una diagnosi puntuale, necessaria per intraprendere tempestivamente le cure, si aggiungeva fino a poco tempo fa anche il lungo e complicato iter di accertamenti cui ci si doveva sottoporre in caso di sospetto di malattia.

Proprio per far fronte a tali difficoltà è stato messo a punto un nuovo strumento per la diagnosi domiciliare, Xeliac Test, che consente di sapere in pochi minuti comodamente da casa propria se si è intolleranti al glutine. Xeliac Test può essere effettuato a casa: basta estrarre con l'apposito pungidito compreso nel kit una goccia di sangue, inserirla in una provetta con uno speciale diluente, agitare e inserire una piccola striscia reagente. Se il test è stato effettuato correttamente ed è negativo comparirà sulla striscia un'unica banda trasversale, nel caso invece di positività le bande saranno due e sarà necessario consultare il proprio medico per ulteriori accertamenti. La validità del test, che si basa sulla ricerca nel sangue degli anticorpi di classe IgA anti-transglutaminasi che sono indice di celiachia, è stata dimostrata in uno studio condotto in un centro di riferimento finlandese specializzato a livello mondiale nella diagnosi della malattia. Qui sono stati testati 149 campioni clinici i cui risultati sono stati confrontati con le diagnosi di celiachia ottenute con la biopsia. Lo studio, che ha fornito un risultato di sensibilità altissimo, pari al 96,3 %, è stato in seguito confermato dalla ricerca condotta a Trieste nell'Ospedale Burlo Garofolo di Trieste, da sempre all'avanguardia nella ricerca sulla malattia. La Clinica Pediatrica di Trieste è impegnata da molti anni nello studio della malattia celiaca.

Il contributo della ricerca triestina alle conoscenze attuali sulla malattia si basa su

un utilizzo d'avanguardia e ultimamente sulla originale messa appunto di nuovi test diagnostici (sierologici ed immunostologici) che hanno permesso di ridefinire la frequenza, le manifestazioni cliniche, e i rischi della malattia celiaca.

E' possibile una prevenzione della celiachia?

Allo stato attuale sempre maggiore enfasi assume la possibilità di attuare una prevenzione della malattia celiaca attraverso l'identificazione dei fattori di rischio (genetici ed ambientali). Per quanto riguarda i fattori ambientali, sicuramente il più importante è il glutine stesso la cui presenza nella dieta rappresenta un fattore di rischio per l'insorgenza della celiachia (Greco et al., 1988). Alcuni studi hanno dimostrato l'effetto benefico e protettivo della maggiore durata dell'allattamento al seno: la sua precoce interruzione può essere considerata un fattore di rischio per l'insorgenza della malattia celiaca; altro fattore protettivo è di certo l'inserimento del glutine quando ancora il bambino viene allattato al seno (Ivarsson et al., 2002). In Europa è diffusa la tendenza all'inserimento degli alimenti contenenti glutine attorno ai 6 mesi anche se a supporto di tale consuetudine non si hanno ancora dati scientifici certi.

Un aspetto assolutamente innovativo nella prevenzione della malattia celiaca è rappresentato dalla possibilità di poter elaborare, attraverso la tipizzazione HLA DQ-DR, una stratificazione del rischio genetico in modo da individuare, soprattutto nelle categorie già a rischio, quei soggetti che hanno il più alto rischio di ammalarsi. Tuttavia individuati i soggetti a più alto rischio di malattia, è possibile adottare misure atte a prevenire la malattia celiaca?.

Strategia principale e abbastanza ovvia nella prevenzione della malattia celiaca è eliminare il fattore principale scatenante della malattia, cioè il glutine. Viste le abitudini alimentari soprattutto occidentali e, al contrario, l'aumento esponenziale del consumo di cibi con glutine, si potrebbe piuttosto prendere in considerazione la maggiore diffusione di altri tipi di cereali, meno "tossici" dal punto di vista dell'induzione alla malattia celiaca. Come è noto, le varietà di frumento di maggiore consumo sono quello tenero (utilizzato per panificare) e quello duro (utilizzato soprattutto per fare la pasta). Dati sperimentali recenti suggeriscono che

le frazioni più tossiche del glutine, soprattutto il cosiddetto 33-mero (peptide costituito da 33 aminoacidi con notevoli capacità immunogeniche), siano maggiormente rappresentate nel grano tenero, cioè la varietà che da sola costituisce ben il 90 % dei consumi globali di grano. Varietà “primordiali” di frumento, quali ad es. esempio il monococco (Einkorn), avrebbero una ridotta capacità di indurre la malattia celiaca poiché contengono una quantità di peptidi tossici notevolmente inferiore rispetto al grano tenero. Non è pertanto fuori luogo ipotizzare che la frequenza della malattia celiaca nella popolazione generale potrebbe diminuire qualora vi fosse una sostituzione, almeno parziale, delle varietà di frumento attuali con altre meno tossiche. A tal fine è interessante notare come la coltivazione di monococco, pressoché scomparsa nel passato, sta “riemergendo” in Italia ed in altri paesi europei.

Attualmente l’interesse dei ricercatori è focalizzato sui rapporti tra la alimentazione durante le prime epoche della vita ed il rischio di sviluppare la malattia celiaca.

In correlazione a questo un’altra tra le possibili strategie di prevenzione potrebbe essere quella di inserire più tardivamente il glutine nella dieta (dopo il primo anno di vita) oppure una minore esposizione al glutine , sempre durante il primo anno di vita. Altra strategia potrebbe essere quella di introdurre piccole quantità di glutine durante l’allattamento al seno al fine di indurre lo sviluppo di tolleranza verso il glutine nei bambini geneticamente predisposti.

Di recente è stato evocato un possibile intervento del Rotavirus, uno degli agenti responsabili più frequenti di gastroenterite nel bambino e nell’adulto, largamente diffuso sia nei paesi occidentali che in via di sviluppo. Sembra che gli anticorpi che il sistema immunitario produce in risposta alla infezione da Rotavirus possano reagire anche contro altre proteine dell’organismo (cross-reazione), quali l’enzima transglutaminasi, causando infiammazione ed aumento della permeabilità intestinale . In tal modo sarebbe innescato il meccanismo autoimmunitario che determina, in ultima analisi, l’enteropatia tipica della malattia celiaca. La vaccinazione anti-Rotavirus potrebbe pertanto esercitare un effetto protettivo non solo nei confronti dell’enterite causata da questo agente infettante, ma anche del rischio di malattia celiaca. Questa ipotesi è tuttavia ancora al vaglio della ricerca,

poiché non è chiaro se la risposta immunitaria nei confronti del vaccino sia protettiva verso la possibile risposta autoimmunitaria indotta da questo agente.

Da quanto accennato sopra si evince come si sia ancora allo stato iniziale nella revisione dei criteri diagnostici , che si dirigono maggiormente e con più efficacia verso i fattori genetici che possono aiutare ad identificare i soggetti più a rischio di sviluppare la malattia, sui quali eventualmente mettere in pratica strategie preventive.

Una pillola e un vaccino per la celiachia?

Durante il Congresso Internazionale di Celiachia che si è svolto nel settembre 2008 a Genova con la partecipazione dei massimi esperti mondiali della malattia, ha fatto molto scalpore l'annuncio che entro la fine del 2008 un gruppo di ricercatori australiani di Melbourne avrebbe avviato la sperimentazione sull'uomo di un vaccino rivoluzionario con il compito di prevenire gli effetti collaterali della malattia celiaca e addirittura di inibirli. Il vaccino dovrebbe avere il compito di riprogrammare il sistema immunitario per far sì che i pazienti riescano a "tollerare" il glutine e quindi di far regredire la celiachia. A margine del Convegno, il direttore del Centro di Ricerca sulla Celiachia e Biologia Mucosale dell'Università del Maryland a Baltimora, Prof. Alessio Fasano, ha affermato che "Il vaccino, attraverso un metodo molto complesso, intende bloccare la reazione autoimmune tipica della malattia celiaca che porta alla produzione di citochine dannose per l'intestino. Il vaccino riesce a presentare i pezzettini di glutine alle cellule del sistema immunitario in maniera speciale: in questo modo "rieduca" le cellule, riprogrammandole perché tollerino il glutine e non producano citochine". A fronte dell'ampio risalto che la stampa ha dato alla notizia, l'Associazione Italiana Celiachia si è affrettata a precisare che i tempi forniti sulle effettive aspettative dei ricercatori sul vaccino anti-celiachia sono da intendersi con la massima cautela, anche se si può oggi affermare che la speranza della comunità dei celiaci di avere un'alternativa alla dieta e un trattamento farmacologico capace di inibire la manifestazione della malattia celiaca si è trasformata oggi in una concreta aspettativa, anche se sui tempi non si possono avere certezze. Va specificato che come detto sopra, il vaccino anti-Rotavirus dovrebbe eliminare

uno dei fattori che accelerano la comparsa della malattia nei soggetti predisposti. La speranza per i celiaci di convivere serenamente con la malattia, arriva anche dall'annuncio, nel medesimo convegno, di una pillola che va assunta prima dei pasti, il cui scopo è bloccare l'effetto tossico del glutine e consentire ai celiaci di poter mangiare ciò che desiderano. La pillola rappresenterebbe una soluzione semplice ed efficace per tutti coloro che oggi hanno difficoltà ad osservare rigorosamente una dieta senza glutine; si pensa soprattutto agli adolescenti per i quali le tante restrizioni alimentari possono essere anche fonte di problemi di ordine psicologico (vedi cap. 2). I ricercatori, nel 2005, hanno sperimentato su un campione di ratti diabetici un farmaco inibitore della zonulina (una proteina intestinale). Il risultato è che i piccoli animali presi in esame, hanno mantenuto intatta la barriera intestinale senza produrre gli autoanticorpi che scatenano la reazione immunitaria. Da questo risultato è proseguita quindi la ricerca per arrivare alla formulazione di un farmaco per l'uomo e in soli tre anni la sperimentazione condotta su un centinaio di pazienti, ha già dato esito positivo. Il farmaco individuato dal gruppo di ricercatori italiani e sviluppato dalla Alba Therapeutics (compagnia spin-off dell'Università del Maryland) è in grado di bloccare l'aumento della permeabilità intestinale indotto dal glutine inibendo la zonulina che "regola" il passaggio tra una cellula e l'altra nell'intestino. La pillola anti-celiachia, assunta prima dei pasti potrebbe quindi "impedire" il passaggio del glutine nel corpo e frenare la conseguente reazione immunitaria, con i già citati probabili danni alla mucosa intestinale. Anche in questo caso, così come per il vaccino, è in sperimentazione un altro farmaco in grado di rendere il glutine "innocuo" per i celiaci: una proteasi capace di smantellare completamente il glutine, digerendolo del tutto e rendendolo perciò non tossico per i pazienti.

Trattamento terapeutico della celiachia.

La malattia celiaca è una condizione che caratterizza tutto l'organismo. I celiaci si curano a tavola. Attualmente, nonostante gli studi e le prospettive di cure e vaccini, l'unica terapia da seguire per i celiaci è una dieta gluten-free, cioè totalmente priva di glutine. Non esiste infatti una terapia farmacologica della

malattia celiaca, anche se supporti farmacologici possono essere complementi utili per il trattamento delle complicanze (carenza di ferro, ecc.). Varie sono le motivazioni per le quali il soggetto celiaco deve osservare attentamente la dieta glutinata. Il rischio di morte aumenta nei pazienti in cui viene ritardata la diagnosi e in quelli in cui c'è una scarsa compliance dietetica. Comorbidità (diminuzione della densità minerale ossea, disordini autoimmuni, scarsa crescita) sono strettamente collegate al grado di malassorbimento, al periodo di esposizione al glutine ed alla non corretta osservanza della dieta (assunzioni accidentali di glutine). È necessario eliminare dalla dieta non solo gli alimenti contenenti grano e derivati, ma anche quelli contenenti orzo, segale e, forse, avena. Il trattamento dietetico rappresenta l'unico trattamento necessario.

Seguire una dieta priva di glutine significa cambiare stile di vita e eliminare tutti gli alimenti derivati da grano, orzo e potenzialmente altri cereali, quindi quasi tutti gli alimenti confezionati, dalle merendine alle torte, la pasta e il pane, la pizza. La carne, le verdure, il riso e il mais invece non contengono glutine e quindi possono entrare tranquillamente nella dieta del celiaco. Esistono ormai sul mercato diversi prodotti sostitutivi, che portano la specifica dicitura gluten free, che permettono al celiaco di seguire comunque una dieta bilanciata. In alternativa o in combinazione, è possibile utilizzare farine e altri derivati delle patate, del riso, della soia o di altri legumi. Solo in questo modo le infiammazioni dell'epitelio intestinale potranno piano piano regredire garantendo al soggetto condizioni di vita e di salute assolutamente normali.

Tutto ciò implica un forte sacrificio ed impegno da parte del celiaco che ha tuttavia a disposizione una serie di prodotti alternativi utili per conciliare l'appetibilità del cibo con le limitazioni imposte della dieta.

La difficoltà maggiore per la persona affetta da malattia celiaca comunque è il fatto che la dieta deve essere organizzata in base alle informazioni dettagliate disponibili sugli ingredienti di ciascun piatto proposto a un ristorante o a una mensa o di ciascun prodotto in vendita a un supermercato. Particolarmente importante è il fatto che il glutine può essere 'nascosto' nei cibi, e perfino in alcuni farmaci, come additivo, conservante o aroma. E' quindi necessario richiedere informazioni dettagliate su ogni singolo prodotto che si desidera acquistare e

utilizzare.

La situazione è notevolmente migliorata negli ultimi anni: molti ristoranti specificano nei menù le portate gluten free e sugli scaffali dei supermercati compare sempre più spesso la stessa dicitura sui prodotti sicuri per le persone celiache.

Le associazioni dei malati di malattia celiaca e alcuni siti di istituzioni sanitarie danno indicazioni dettagliate su quali siano i prodotti ammissibili e quali quelli vietati nella dieta dei celiaci. Nella terapia il fatto di evitare alimenti quale pane, pasta, biscotti, farine, bevande e quant'altro derivi da grano, orzo e segale implica, di fatto, il rischio di una marginalizzazione del celiaco a causa di:

- necessità di assumere alimenti specificamente dedicati
- impossibilità alla preparazione di alimenti con modalità condivise dai non-celiaci
- necessità di una specifica formazione da parte degli operatori delle mense
- impossibilità a frequentare, se non con rischio, ristoranti, pizzerie, bar ecc.
- rischio nell'assunzione di farmaci contenenti glutine.

Questa condizione di marginalità è aggravata dall'attuale mancanza di etichettatura specifica degli alimenti e dalla tendenza a diffondere sempre di più il glutine negli alimenti più disparati, magari in forma "nascosta" (es. nei salumi, e formaggi, per accelerare la stagionatura, nei gelati come addensanti ecc.).

Quindi mentre da un lato per il celiaco la dieta rappresenta l'unica speranza di vita, dall'altro rappresenta un tasto doloroso col quale fare i conti ogni giorno.

Nelle forme che non rispondono alla sola dieta priva di glutine, si ricorre al trattamento immunosoppressivo. In generale se la dieta viene rispettata, e la malattia è solo all'inizio, è possibile restituire un funzionamento normale all'intestino, con ricostituzione dei villi, nel giro di 3-6 mesi. In adulti malati da tempo, la dieta riesce a eliminare i sintomi in periodi più lunghi, fino a due anni.

I pazienti vanno periodicamente controllati per l'osteoporosi, le disfunzioni della tiroide, e le carenze di acido folico, vitamina B12.

Il paziente celiaco, deve sottoporsi periodicamente ai test clinici quali gli anticorpi specifici per la malattia celiaca e gli esami di laboratorio per valutare gli indici di assorbimento e la presenza di autoanticorpi.

Capitolo secondo.

2.1. Processo di nursing e diagnosi infermieristiche.

Il processo di nursing è costituito da una serie di fasi pianificate che si avvale del problem solving per fornire un'assistenza personalizzata e centrata sulla persona. E' un procedimento ciclico, che fa riferimento a metodi scientifici.

Le fasi del processo di nursing sono:

- raccolta ed analisi dei dati
- diagnosi infermieristiche
- pianificazione
- attuazione
- valutazione finale

L'accertamento consiste nella raccolta e classificazione dei dati e conduce alla fase successiva che è la formulazione della diagnosi. In seguito l'infermiere stabilisce il piano di assistenza, seguito dall'esecuzione (o intervento). La valutazione è l'ultima fase. Il piano di assistenza elaborato deve includere gli obiettivi che derivano dalle diagnosi infermieristiche e deve comprendere le priorità degli interventi necessari a raggiungere determinati obiettivi. L'utente stesso deve essere coinvolto nella sua promozione della salute e collaborare con l'equipe sanitaria.

La raccolta e la classificazione dei dati sono guidate dai concetti fondamentali della disciplina infermieristica e sono finalizzate ad ottenere informazioni relative al paziente, considerando i fattori fisici, psicologici, socioculturali ed emotivi che possono influenzare il suo stato di salute. L'accertamento serve inoltre a indagare il grado di autonomia dell'individuo nel soddisfacimento del bisogno, al fine di

poter esprimere un giudizio infermieristico clinico e pianificare così azioni che siano di sostegno, guida, compensazione o sostituzione.

La raccolta dati si avvale dell'osservazione, dell'intervista e dell'esame obiettivo. In questa fase si può fare riferimento alla classificazione dei bisogni di Maslow, secondo cui tutti gli uomini hanno in comune un ordine gerarchico dei bisogni fondamentali da soddisfare. Questa scala di bisogni è suddivisa in cinque livelli:

1. Bisogni fisiologici
2. Bisogni di sicurezza e protezione
3. Bisogni di appartenenza
4. Bisogni di autostima
5. Bisogni di autorealizzazione



Per la raccolta dati, l'osservazione produce dati oggettivi. I dati soggettivi sono quelli riferiti direttamente dall'utente e dalla famiglia. Altre informazioni utili sono ricavate dalle precedenti cartelle cliniche, da riviste professionali e testi specializzati. Stato della cute, colorito, temperatura corporea, difficoltà nella respirazione, e quant'altro, sono da tenere in considerazione in questa prima fase del processo di nursing. Nell'intervista è importante saper fare domande ed ascoltare. Le domande devono essere poste in modo da avere una risposta più esauriente possibile, per completare il quadro dello stato di salute in modo

esauriente. Con l'esame obiettivo si raccolgono ulteriori dati oggettivi. In questo caso si deve garantire una buona privacy dell'utente, eliminando ogni forma di interferenza con l'ambiente esterno. Generalmente si utilizza l'approccio cefalocaudale, salvo poi esaminare per prima cosa ciò che in quel momento merita la priorità assoluta, come può essere una ferita sanguinante o un drenaggio da medicare. Si ricorre all'auscultazione mediante stetoscopio, per ascoltare i suoni provenienti da intestini, cuore e polmoni. Con la palpazione si ricavano informazioni sulla consistenza di organi, la loro posizione, contrazione addominale e presenza di dolore. Inoltre, la percussione consente di intuire la presenza di gas intestinale se si percepisce un suono come un tamburo.

Fare diagnosi infermieristica vuol dire descrivere le risposte, i segni, i sintomi che indicano un effettivo o potenziale (rischio) problema di salute e identificare le cure più appropriate per risolverlo. La formulazione della diagnosi infermieristica è il logico ampliamento della raccolta dei dati relativi all'accertamento. Durante l'accertamento deve essere posta ogni domanda relativa all'anamnesi, svolto ogni esame tecnico riguardante le condizioni fisiche, preso in considerazione ogni risultato dei test di laboratorio ed effettuato un'osservazione attenta e perspicace sulle condizioni generali individuali...

Attraverso:

- Analisi dei dati
- Interpretazione dei dati raccolti
- Individuazione del problema
- Formulazione degli obiettivi

E' un processo di analisi dei dati ed identificazione dei problemi a cui si ricorre per formulare giudizi sulle reazioni dell'utente di fronte ai problemi reali o potenziali. I dati raccolti, vengono così analizzati per verificare la loro accuratezza. In caso di incompletezze, omissioni o delle incongruenze, bisogna tornare indietro per raccogliere i dati mancanti. Successivamente si determina se i dati sono nella

norma, se lo stato di salute dell'utente si sia alterato rispetto al passato. Vengono, quindi, identificati gli ambiti che richiedono l'intervento infermieristico. Per far questo, si ricorre alle teorie del nursing, ai principi scientifici e all'esperienza maturata. Ricordiamo che la diagnosi infermieristica è la rilevazione di un problema reale o potenziale, che richiede un intervento dell'infermiere per essere risolto totalmente o parzialmente. Per elaborare tali diagnosi, intuito l'ambito in cui ci si trova, si ricorre ai modelli rilasciati dal NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*)

Varie sono le tipologie di diagnosi infermieristiche identificate; il NANDA ci propone tre modelli di diagnosi.

- Attuali o reali - Rappresentano una condizione convalidata clinicamente.
- Rischio o rischio elevato - Consistono nel giudizio clinico secondo il quale una persona, una famiglia o una comunità è vulnerabile nei confronti di un certo problema.
- Benessere - Consistono in un giudizio clinico riguardante una persona, una famiglia o una comunità in transizione da un livello specifico di benessere ad un livello superiore. Riguardano quindi le diagnosi relative alla promozione della salute.

Devono in questo caso essere presenti due elementi:

- il desiderio di un maggior livello di benessere
- la presenza di una condizione o funzione efficace, cioè di potenzialità personali e ambientali per migliorare la situazione

I problemi collaborativi sono, infine, problematiche che vengono trattate in collaborazione con altri specialisti. I medici prescrivono determinate cure e trattamenti, ma poi è compito dell'infermiere di eseguirli ed adattarli alla situazione. Le diagnosi reali si costruiscono mettendo insieme il problema dell'utente con le cause (se conosciute). Riassumendo, per formulare una diagnosi infermieristica occorre seguire i seguenti punti:

- rivedere la raccolta dati
- identificare un problema
- consultare l'elenco del NANDA
- individuare la causa, se conosciuta
- individuare segni e sintomi, se necessario

La terza fase del processo di nursing è data dalla pianificazione. Si valuta, a questo livello, la capacità dell'utente, della famiglia, il personale infermieristico a disposizione, le attrezzature necessarie, abilità personali, credenze e valori. Il piano sarà elaborato in modo che l'assistenza garantita sia personalizzata e realistica. Stadi della pianificazione:

fissare le priorità, in caso di molti bisogni

- fissare gli obiettivi
- pianificare l'intervento infermieristico

Le priorità possono essere di livello alto, medio e basso. Andranno, chiaramente, soddisfatti i bisogni primari prima di quelli secondari; alcuni bisogni sono correlati tra loro, e soddisfacendo l'uno si riesce a risolvere anche l'altro. Quando si parla di bisogni, si pensa alla scala gerarchica di Maslow, che può essere usata come riferimento per pianificare l'assistenza infermieristica. Si fissano, così, gli obiettivi in modo da coinvolge l'utente e garantire la piena collaborazione con l'equipe sanitaria. L'infermiere deve essere in grado di educare l'utente e la famiglia su quelle che sono le priorità in quel momento. L'obiettivo infermieristico è il risultato atteso del piano di assistenza infermieristica, che mira a prevenire e risolvere quanto possibile un problema diagnosticato al paziente. L'obiettivo è una guida per la selezione degli interventi infermieristici, ed un continuo riferimento per evidenziare miglioramenti dell'utente. Per ogni diagnosi viene definito almeno un obiettivo. Gli obiettivi sono costituiti dal comportamento dell'utente, dai criteri di performance, dalle scadenze e da condizioni. Il comportamento dell'utente è qualcosa di osservabile perché manifestato dall'utente stesso. I criteri di

performance sono i livelli standard di comportamento dell'utente, a cui si vuole arrivare. La scadenza indica il tempo entro cui si vuole giungere a quel dato obiettivo.

Gli obiettivi si dividono in a breve termine e lungo termine. Gli obiettivi sono qualcosa di congruente con altre terapie (eventualmente di supporto), nonché realistici per le abilità del paziente e dell'infermiere. Fissati gli obiettivi si pianificano gli interventi infermieristici. Gli interventi sono per definizione attività specifiche pianificate e realizzate con metodo, per aiutare l'utente a raggiungere determinati obiettivi. Gli interventi devono riportare cosa deve essere fatto, quando farlo, con che frequenza, ogni attività che precede e segue l'azione infermieristica, la firma dell'infermiere. Gli interventi infermieristici si basano su principi scientifici e conoscenze, non devono allontanarsi da quelle che sono le direttive mediche (prescrizioni ...). L'attuazione del piano di assistenza infermieristico è la quarta fase del processo di nursing. Consiste nella revisione del piano, nella stesura, attuazione e documentazione dell'assistenza e continuo aggiornamento dei dati. Per prima cosa ci si accerta che il piano sia sicuro per l'utente, basato su principi scientifici garantiti, con diagnosi infermieristiche supportate dai dati, priorità ed obiettivi coerenti con i bisogni identificati dalle diagnosi, obiettivi con riferimenti temporali, azioni infermieristiche con sequenza logica ed assistenza personalizzata. L'ultima fase dell'esecuzione del piano è la registrazione degli interventi effettuati sugli utenti. Quello che bisogna considerare è che deve essere eseguita una continua raccolta dati durante tutta l'esecuzione del piano di assistenza. L'ultima fase del processo di nursing è la valutazione, in cui ci si accerta del conseguimento degli obiettivi e si pratica una revisione del piano. Si valuta in che misura è stato conseguito l'obiettivo, ed il comportamento che l'utente manifesta. La revisione precede la ripetizione delle varie fasi del processo di nursing, sia se gli obiettivi sono stati conseguiti, sia se non sono stati raggiunti.

Esempi di DIAGNOSI INFERMIERISTICA al paziente con malattia celiaca nell'adesione al regime terapeutico

ESEMPIO 1 :

Titolo: gestione inefficace del regime terapeutico.

Fattori correlati: correlato alla decisione di non seguire le indicazioni.

Caratteristiche definenti/manifestazioni : -si manifesta con verbalizzazione della persona alla mancata osservazione delle prescrizioni (dieta gluten-free); - si manifesta con dichiarata difficoltà a seguire le indicazioni ricevute; - si manifesta con comportamenti inadatti per il programma terapeutico.

Obiettivi : indurre l'accettazione del regime alimentare gluten-free

ESEMPIO 2 :

Titolo: disturbo dell'autostima

Fattori Correlati : correlato a variazioni dello stile di vita;

Caratteristiche definenti/manifestazioni: - si manifesta con scarsa capacità di risolvere il problema; - si manifesta con comportamento autodistruttivo ; - si manifesta con dichiarato senso di impotenza e vergogna verso la propria persona.

Obiettivi: indurre l'accettazione della malattia celiaca come condizione non invalidante per l'individuo.

2.2. Assistenza infermieristica al paziente celiaco

Ad oggi non esiste un preciso piano di assistenza al paziente celiaco. Trattandosi di una patologia in continua evoluzione che , come detto, sta assumendo sempre di più le caratteristiche di un vero e proprio fenomeno sociale, si pone dunque l'esigenza di meglio definire i piani di intervento e i ruoli delle figure professionali a contatto con il paziente celiaco.

L'assistenza infermieristica che viene proposta al paziente affetto da morbo celiaco si basa su un approccio multidisciplinare che prevede un'equipe di lavoro dove siano presenti diverse professionalità (pediatra di famiglia, gastroenterologo, endoscopista, infermiere, biologo, anatomopatologo, dietista). La condivisione di varie competenze e di strumenti appartenenti ad ogni singolo professionista consentono di formulare valutazioni diagnostiche certe e in tempi brevi. L'esistenza stessa di un'equipe multidisciplinare aiuta il genitore e il paziente a riflettere sui vari aspetti del disagio causato dalla comunicazione della diagnosi. Nella fase di determinazione i genitori maturano la decisione di fare concretamente qualche cosa per modificare il sintomo che debilita il proprio figlio e per cambiare gli aspetti negativi della quotidianità che hanno individuato come problematici, sebbene siano ancora incerti sul da farsi e siano spaventati da alcuni svantaggi legati al cambiamento. E' frequente che all'inizio la famiglia si focalizzi solo sul sospetto diagnostico con l'obiettivo di non aderire ad un eventuale contesto terapeutico. In questo contesto l'infermiere ha un ruolo di fondamentale importanza e nell'equipe agisce da "collante" tra specialista e genitore, risponde alle richieste di aiuto, si presenta , accoglie, ascolta le parole e ne comprende le emozioni che gli vengono trasmesse, contiene il disagio fornendo spiegazioni e indicazioni utili e si rende disponibile per ulteriori richieste. La relazione di assistenza in degenza, con genitore e paziente, permette l'instaurarsi di un rapporto di conoscenza più ampio riguardo situazioni personali e dinamiche familiari. Consigli e sostegno vengono così forniti dagli infermieri nei diversi ambiti assistenziali in modo crescente senza dispersione di informazioni.

L'infermiere, "un professionista" che si pone anche come "persona", mette a disposizione in momenti delicati come questi la propria esperienza e il suo sapere

facendosi carico dei problemi del paziente e della famiglia, se ne prende cura. Proprio per questo potremmo dire che il ruolo dell'infermiere nell'equipe multidisciplinare è uno dei componenti essenziali in quanto contribuisce insieme agli altri professionisti alla rielaborazione del disagio vissuto dai genitori e/o dal paziente. Il contributo di tutti permette ai genitori e ai pazienti di "riunire" le varie parti della sofferenza e di elaborarle in un percorso terapeutico. La diagnosi di malattia cronica non porta con sé solamente problemi tecnici e pratici, ma ha anche risvolti psicologici ed emotivi. La diagnosi è spesso accompagnata da un senso di angoscia e disorientamento, in quanto la persona è costretta a modificare le sue abitudini di vita, non solo alimentari. Questi inaspettati sentimenti possono essere sottovalutati o tenuti nascosti, con evidenti rischi per la salute psicologica, per questo è compito dell'infermiere di educare, supportare ed essere di riferimento. Il volto smarrito dei genitori quando prenotano la gastroscopia fa capire quanto sia importante dare spiegazione e iniziare così un percorso di adesione al protocollo di diagnosi e cura. Nonostante le spiegazioni del pediatra, del gastroenterologo, il genitore ha delle domande che osa porre solo all'infermiere, del tipo:

- "Ma si deve proprio fare?"
- "Non bastano gli esami che ha già fatto?"
- "Quanto dura l'esame?"
- "Avrà male?"

Il sostegno infermieristico in questo caso rappresenta il secondo momento importante che conduce alla diagnosi. Il bambino instaura un rapporto di conoscenza personale e di fiducia con l'infermiere, i genitori si sentono più coinvolti e soprattutto accolti. Il compito più difficile è convincerli che se vivranno il cambiamento con serenità e consapevolezza anche il bambino accetterà senza grossi problemi la situazione. Il contenitore dei dubbi non si svuota con l'esecuzione dell'esame :

- "E adesso cosa faccio? ... cambiare le sue abitudini alimentari non sarà facile".
- "Non so se riuscirò a fargli accettare cibi e sapori nuovi"

- “Penso che lo farò mangiare in orari diversi dai nostri così non lo faccio soffrire per il desiderio di mangiare ciò che non può”.

Lo sfogo verbale diventa momento importante per ulteriore raccolta di informazioni, tali riflessioni recepite e accolte dall'infermiere, che possono sembrare superflue ad una prima superficiale analisi, vengono, invece, condivise con il dietista, affinché si possa studiare un piano di intervento personalizzato sulle specifiche esigenze del paziente. Importante, da parte dell'infermiere, in questa fase è chiarire che non verranno lasciati soli nell'affrontare il cambiamento alimentare e di stile di vita, ma il supporto degli operatori sarà presente in tutte le diverse fasi, accompagnando l'intero nucleo familiare alla rielaborazione delle abitudini. Il ruolo di una informazione esauriente con numerosi colloqui motivazionali comporta un miglioramento del benessere del paziente attraverso una sua maggiore conoscenza e consapevolezza della malattia, dei vantaggi nel non interrompere la dieta aglutinata e del ruolo protettivo nei confronti delle complicanze. Ecco perché gli interventi integrati e coerenti l'uno rispetto all'altro, facilitano il percorso, non c'è dispersione di energia sia dei terapeuti sia del paziente e della sua famiglia. Potremmo dire che un modello di trattamento integrato permette al paziente e alla famiglia di riunire le varie parti della propria sofferenza e di elaborarle in un percorso terapeutico. Dal punto di vista dei terapeuti, poi, l'integrazione in un'equipe permette di far fronte a quel senso di impotenza e di inutilità che talvolta può sopraggiungere di fronte a casi molto problematici, rispetto ai quali il singolo terapeuta non sa quale approccio tenere, non per incompetenza professionale, perché la situazione appare molto complicata, la famiglia fortemente invischiata, il paziente difficilmente agganciabile.

2.3. Adozione dei protocolli.

Il protocollo è lo strumento che permette la gestione farmacologica di alcune patologie da parte dell'infermiere, costituisce un valore aggiunto nella espressione della propria professionalità e, soprattutto, una maggiore garanzia per l'utenza.

L'utilizzo dei protocolli nasce dall'esigenza di migliorare:

- l'assistenza;
- la competenza;
- la responsabilità;
- raggiungere uno standard qualitativo elevato;
- uniformare i metodi di lavoro;
- modificare i comportamenti;
- valutare la qualità dell'assistenza;
- promuovere l'aggiornamento.

Requisito essenziale di qualsiasi protocollo è che sia condiviso da medici e infermieri in quanto necessita della collaborazione attiva dell'intera equipe. E' indispensabile disporre di protocolli semplici applicabili su tutto il territorio nazionale e in grado di identificare il maggior numero possibile di celiaci e di assicurarne il monitoraggio riducendo al minimo le diagnosi mancate e le false diagnosi (purtroppo ancora molto numerose). Ad oggi è in vigore il protocollo di diagnosi e follow-up per la celiachia, elaborato nell'ambito del "Gruppo Celiachia" per l'attuazione della legge 123/2005, che ha avuto l'approvazione della Conferenza Stato Regioni ed è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale del 7 febbraio 2008 .

La pubblicazione in Gazzetta Ufficiale , alquanto inusuale per un documento scientifico, attribuisce al protocollo un grande valore, anche politico e favorisce uniformità di procedure in tutto il territorio nazionale.

2.4. Follow- up dopo la diagnosi.

In riferimento ai protocolli attualmente in vigore per la diagnosi e il follow –up della malattia celiaca è indispensabile che l’infermiere sia correttamente preparato e a conoscenza, non solo degli esami iniziali per la diagnosi della celiachia, marker anticorporeali e biopsia intestinale (vedi Capitolo 1) ma altresì è indispensabile che conosca e possa indirizzare la famiglia su un corretto follow-up. Ciò è particolarmente importante in quanto attualmente non esistono regole ben definite per il monitoraggio della malattia celiaca. Alcuni centri eseguono controlli molto ravvicinati (anche ogni 3-6mesi) che talvolta creano disagio e problemi psicologici ai pazienti ed alle loro famiglie, altri non effettuano alcun follow-up.

In maniera sintetica il percorso di monitoraggio della malattia celiaca viene comunemente rappresentato dall’acronimo CELIAC:

- Consulto con un dietista
- Educazione sulla malattia
- Lungo tutta la vita aderenza alla dieta senza glutine
- Identificazione e trattamento dei deficit nutrizionali
- Accesso ad un’associazione di pazienti
- Continuo follow-up da parte di un team multidisciplinare.

Il primo incontro con il paziente celiaco e la sua famiglia ha come obiettivo principale l’educazione sulla malattia celiaca e sui rischi potenziali associati all’ingestione del glutine. La corretta conoscenza della malattia, dei principali meccanismi patogenetici, delle possibili manifestazioni cliniche intestinali ed extra-intestinali , delle complicanze associate ad una scarsa aderenza alla dieta senza glutine ed infine dei cibi contenenti glutine, consentirà una giusta consapevolezza della malattia e una migliore aderenza alla dieta aglutinata. A tale scopo, l’incontro con un dietista esperto nel campo della malattia celiaca aiuterà la famiglia a capire come impostare le nuove abitudini alimentari ed a riconoscere gli alimenti consentiti da quelli dannosi. E’ importante inoltre, durante il primo incontro promuovere l’iscrizione del paziente all’associazione dei pazienti celiaci, rappresentata in Italia dall’Associazione Italiana Celiachia, dislocata su tutto il territorio nazionale con sedi regionali e provinciali; la partecipazione agli incontri

promossi dall'associazione potrà favorire l'aderenza alla dieta e soprattutto potrà rappresentare un importante supporto psicologico e sociale al paziente celiaco ed alla sua famiglia ,oltre a fornire utili notizie sui prodotti senza glutine presenti nel mercato locale e sulla ristorazione locale senza glutine. Tutti gli iscritti ricevono un prontuario degli alimenti senza glutine per seguire più agevolmente la dieta ed una rivista con tutte le informazioni di carattere scientifico, pratico e legale che possono essere di notevole interesse per il celiaco . Durante il primo incontro il gastroenterologo dovrà identificare e trattare eventuali deficit nutrizionali conseguenti al malassorbimento, tra cui la carenza di ferro, calcio, fosforo,acido folico, vitamina B12 e vitamine liposolubili. Infine , in considerazione dell'elevata prevalenza di malattia celiaca nei familiari di primo grado di pazienti celiaci con percentuali variabili dal 5 al 10% , si consiglia di eseguire il dosaggio degli anticorpi anti-transglutaminasi (tTG) IgA ai parenti di primo grado dei celiaci anche se asintomatici.

Successivamente al primo incontro, si raccomanda il monitoraggio periodico del paziente celiaco con lo scopo di verificare la risoluzione della sintomatologia che ha portato alla diagnosi, l'aderenza dietetica, la crescita staturoponderale (nei bambini), il possibile sviluppo di altre patologie autoimmuni che possono essere associate alla malattia celiaca nonostante la dieta aglutinata, come la tiroidite autoimmune o il diabete insulino-dipendente o di eventuali alterazioni metaboliche (dislipidemia, steatoepatite non alcolica).

2.5. Educazione alimentare e dieta aglutinata per il paziente celiaco.

Compito di fondamentale importanza e non sempre semplice dell'infermiere a contatto con un paziente celiaco è quello di accompagnarlo verso il cambiamento delle abitudini alimentari. Come accennato sopra, infatti, ad oggi, l'unica terapia possibile per la malattia celiaca è un regime dietetico che elimini completamente il glutine. Ciò non è sempre di facile realizzazione in quanto, anche cibi che potrebbero "sembrare" privi di glutine possono contenerne anche in piccole quantità o possono essere stati accidentalmente "contaminati" da glutine nei processi di lavorazione dell'industria alimentare.

Nei casi in cui il paziente celiaco si trovi per brevi o lunghi periodi in degenza ospedaliera è compito dell'infermiere non solo di vigilare sulla somministrazione al paziente celiaco di un'alimentazione corretta, ma anche quello di controllare che il cibo in arrivo sia integro nel confezionamento, in modo da ridurre le probabilità di contaminazione con altri cibi. Inoltre, va considerata la possibilità che il paziente celiaco venga a contatto con cibi non opportuni in altro modo, per esempio portati in ospedale da parenti e visitatori. Spesso, infatti, la disinformazione porta a produrre comportamenti potenzialmente nocivi per il paziente.

Compito dell'infermiere è, in questo caso, informare il paziente celiaco e la famiglia dei cibi consentiti e quelli non consentiti, ma anche far capire che non è necessario per il paziente celiaco sottoporsi a un regime dietetico vincolante ed eccessivamente stressante. Una volta individuati i principi di base e qualche accorgimento per evitare contaminazione accidentale, il celiaco può tranquillamente fare una vita sociale normale, vivere la propria patologia in maniera serena e senza preoccupazioni particolari. Di seguito alcune indicazioni basilari sulla dieta aglutinata a cui l'infermiere preciso e professionale dovrebbe sempre far riferimento a contatto con pazienti celiaci.

2.6. Aspetti nutrizionali della dieta senza glutine.

Negli ultimi vent'anni molte sono state le indicazioni, talora anche contrastanti, sull'alimentazione dei soggetti intolleranti al glutine: esse hanno dato un aiuto sostanziale a curare i danni indotti dal glutine, ma, per la grande varietà della produzione commerciale di alimenti, è stato materialmente impossibile preparare liste e formulari adeguati al tipo di distribuzione variegata su tutto il territorio nazionale.

La grande paura ha riguardato non tanto il contenuto reale in farine o amidi contenenti glutine, quanto la possibilità di una contaminazione minima: **la traccia di glutine**. Tutto questo, come ogni paura irrazionale, ha generato grande angoscia nelle famiglie e nei celiaci, che si sono sentiti impossibilitati a frequentare ristoranti, in difficoltà ad andare in vacanza, ostacolati nella propria integrazione sociale.

La traccia di glutine deve essere qualcosa di misurabile e consistente: vi sono limiti ben definiti dal Codex Alimentarius Europeo: i prodotti "senza glutine" per i celiaci devono avere un contenuto in glutine inferiore alle 20ppm (20 mg/Kg) di prodotto finito ; non vi sono farmaci che, alle dosi terapeutiche, forniscano quantità rilevanti di glutine (ma è sempre bene chiedere al medico un'ulteriore conferma in merito prima di somministrare medicine). Stesso discorso per gli oli di semi (in cui la possibile contaminazione dell'olio di germe di grano è un evento del tutto improbabile) e per alcuni rischi di lavorazione di salumi.

Un alimento va escluso quando vi siano ragionevoli dubbi che possa contenere glutine (anche come forte contaminazione).

Il glutine non è necessario alla nostra alimentazione.

Si tratta infatti solo della parte colloso del chicco di grano, costituita da una proteina povera dal punto di vista nutrizionale, poi artificialmente amplificata per avere un impasto più colloso.

La dieta senza glutine non è una dieta per malati: è un regime dietetico salutare per tutti, con alimenti più ricchi e digeribili di quelli tradizionali.

Per digerire la pasta senza glutine il nostro stomaco impiega un'ora in meno di quanto è necessario per la pasta tradizionale.

Una “prescrizione” semplificata:

- Sostituire la pasta con riso, risotti e minestre.
- Iniziare spesso il pasto dal secondo piatto con contorni.
- Sostituire il pane con patate e polenta.
- Evitare pane, pasta, farine, dolci, biscotti di farina di frumento.
- Evitare orzo, segale, avena o alimenti con amido e malto.

I celiaci possono mangiare

- i latticini
- i salumi (con un controllo sui soli würstel che possono contenere amido)
- i gelati (senza cialda)
- le patatine (fatte di sole patate)
- i sottaceti
- i sottolio
- le pietanze di carne o di pesce
- i legumi, le verdure e gli ortaggi
- la frutta
- le bevande

Le etichette aiutano molto...

Sostanze nocive sono:

- frumento, orzo, segale
- farine di frumento, orzo, segale;
- amido, amido di frumento
- malto (d'orzo).

Sostanze non nocive sono:

- farine ed amido di riso, mais, soia, patate, castagne, miglio
- grano saraceno
- maltosio, maltitolo, maltodestrine;
- glutammato ed additivi vari;
- semi di guar, carrube, carragenani.

E' da notare che , vista la sempre maggiore diffusione di questa patologia, si stanno moltiplicando le pubblicazioni quali: "Vademecum per i celiaci" , "Prontuari degli alimenti" (vedi AIC) , libri e siti internet specializzati in ricette per celiaci, etc . A tal proposito è doveroso menzionare L'AIC (Associazione Italiana Celiachia) che opera da anni nel settore, predisponendo supporto materiale e psicologico alle persone affette da celiachia e alle famiglie.

AIC è rigorosa nella verifica degli alimenti e nella definizione delle procedure per l'industria alimentare e la ristorazione, ma lo è altrettanto nel non veicolare informazioni che possano scatenare inutili apprensioni nel consumatore celiaco, condizionando inutilmente l'approccio agli alimenti. Oltre a semplici regole di buon senso per la preparazione dei pasti a casa, AIC raccomanda attenzione nel consumo dei pasti fuori casa, suggerendo alcuni pratici consigli sul comportamento e la comunicazione al ristoratore. Inoltre, tramite gli incontri con le AIC Regionali, la prefazione al Prontuario, il sito www.celiachia.it, Celiachia Notizie, AIC svolge un'importante opera di educazione alimentare, spiegando quali sono le categorie di alimenti che possono essere sempre consumate dai celiaci, in tutta tranquillità e come identificare, nelle categorie "a rischio", quegli alimenti che sono idonei alla propria dieta, quindi: come leggere le etichette e come utilizzare gli strumenti offerti dall'Associazione: il Prontuario e il marchio Spiga Barrata.

Capitolo terzo.

3.1. Aspetti psicologici della celiachia.

La malattia celiaca è una patologia fortemente condizionante per tutti coloro che ne sono affetti ma anche per tutti coloro che in qualche modo sono in relazione ad un celiaco.

Come tutte le malattie organiche, presenta problemi di natura psicologica che devono essere affrontati senza alcun timore perchè da considerare aspetti importanti della malattia stessa. E' infatti riconosciuto come le problematiche emozionali correlate alla malattia celiaca possano peggiorare lo stato generale del paziente e quindi interferire con la malattia stessa.

La malattia celiaca è un'affezione che può dare segno di sé in qualsiasi momento della vita, in età pediatrica, in adolescenza e in età adulta.

Si rende quindi necessario un intervento differenziato in base alle diverse fasce di età, non soltanto dal punto di vista clinico e diagnostico ma anche dal punto di vista psicologico e di supporto. Ecco perché la figura dell'infermiere risulta particolarmente importante anche da questo punto di vista. Ponendosi come ponte di collegamento tra i medici e i pazienti , l'infermiere diventa punto di riferimento importante per il paziente ospedalizzato , nonché osservatore privilegiato di disagio psicologico nel paziente affetto da morbo celiaco.

Celiachia nel bambino.

Introdurre nel soggetto affetto da malattia celiaca, un cambiamento alimentare, non risulta essere di semplice accettazione. Molto spesso i bambini presentano stati d'animo quali inadeguatezza, l'impotenza e la diversità, tutto ciò li spinge ad avere un atteggiamento psicologico passivo, di rinuncia, di chiusura in se stessi e la reazione più comune è quella di evitare feste e merende con gli amici, o diversamente negare la malattia, assumendo così condotte a rischio come una ridotta osservanza della dieta.

Tali condizioni, possono peggiorare lo stato generale dei bambini e di conseguenza dei genitori e interferire con la malattia complicandone o aggravandone il decorso. “La famiglia” del soggetto celiaco, deve affrontare una ristrutturazione cognitiva, che non è di semplice soluzione almeno inizialmente, perché si troverà di fronte a un cambiamento importante. Questo può farci intuire la necessità di un supporto psicologico. Nei primi anni di vita il bambino, presenta accanto ai disturbi organici come diarrea cronica, vomito, anoressia, dolori addominali, arresto della crescita staturponderale, ipotrofia muscolare, anche disordini di tipo emotivo comportamentali, quali irritabilità, depressione, apatia o uno stato di impotenza. Il cambiamento alimentare in questa fascia di età risulta essere molto meno traumatico rispetto all’adolescente, in quanto non si sono ancora strutturate valenze psichiche dell’alimentazione, derivate da esperienze, adattamenti reazioni emotive di vario tipo. Questo discorso decade però nel momento in cui il bambino in età scolare dovrà affrontare nuove situazioni e persone al di fuori del guscio familiare. Infatti, nell’ambiente scolastico, confrontandosi con i suoi compagni, si accorgerà che ci sono elementi della sua vita che non sono “universali”, per cui può subentrare in lui la convinzione di “essere diverso”. Per eliminare tale stato d’animo, cercherà di uniformarsi agli altri e sarà tentato, ad esempio, di consumare cibi proibiti, non conoscendo a fondo le complicità della malattia.

Grande importanza quindi, assume, non solo il ruolo dei genitori, che avranno l’obbligo di spiegare al bambino l’importanza della dieta che deve seguire, ma anche l’educazione alimentare nelle scuole, a cominciare dai primissimi anni di vita, allo scopo di informare, ma soprattutto far conoscere e sensibilizzare i bambini, gli insegnanti e il personale scolastico, dei vari aspetti della malattia celiaca e dare così maggiori informazioni sulla dieta a-glutinata. In questo modo avendo una conoscenza più approfondita della malattia e della sua alimentazione, può essere garantita una migliore qualità della vita ed

eliminare il senso di diversità che sembra essere dominante nella vita del soggetto celiaco.

Celiachia nell'adolescente.

Un discorso particolare va fatto per gli adolescenti che scoprono di essere affetti da intolleranza al glutine. L'adolescenza è un periodo di transizione, il giovane adolescente, infatti, oscilla tra il desiderio di rifiuto dell'infanzia, e allo stesso tempo la tendenza a sentirsi adulto, pur non desiderando di identificarsi con questi ultimi. Quindi ne consegue la necessità da parte dell'adolescente di staccarsi dal nucleo familiare e rivolgere l'attenzione al gruppo dei pari, che diventa per lui terreno fertile per i processi di identificazione e costruzione di identità. Altro aspetto da non trascurare sono i cambiamenti corporei che a questa età avvengono in maniera repentina. Questo particolare periodo di sensibilità è ancora più sentito ed amplificato, nei soggetti celiaci, soprattutto quando la diagnosi di malattia celiaca giunge proprio in questo periodo. Scoprirsi celiaco in questa fase della vita risulta di non semplice accettazione.

L'adolescente celiaco può mettere in atto meccanismi di difesa quali :

1.Negazione;

2.Isolamento ;

3.Condotte a rischio.

Anche in questo caso, il ruolo dei familiari dell'adolescente celiaco è determinante. Si è evidenziato come una conoscenza sufficientemente buona della malattia mediante meccanismi di ordine cognitivo, possa aiutare tali soggetti a superare le difficoltà che scaturiscono dall'elemento dieta. È importante, inoltre, che i genitori incoraggino i loro figli a non nascondersi dietro la propria condizione di celiaco, ma spiegare ai propri coetanei cosa sia la malattia celiaca, cosa comporta e quali sono le conseguenze se non si segue la dieta a-glutinata. Così parlandone con semplicità si abbattano le resistenze e si elimina la sensazione di sentirsi diverso.

Purtroppo non sempre il trattamento della celiachia nell'adolescente risulta così semplice e lineare, troppo spesso si è osservata una stretta correlazione tra scoperta dell'intolleranza al glutine e insorgenza di depressione e altri disturbi simili.

Celiachia nell'adulto.

Si potrebbe erroneamente pensare che gli aspetti psicologici riguardanti i celiaci adulti siano di facile risoluzione e di lieve entità. In effetti non sembra essere così.

In uno studio condotto presso l'ambulatorio di Celiachia dell'Università Federico II di Napoli si sono studiati gli aspetti emotivo - comportamentali dei soggetti celiaci nelle diverse fasce di età. Da tale ricerca è emerso che la dimensione psicologica più rilevante dei soggetti celiaci adulti al momento della diagnosi è caratterizzata da sentimenti di ansia e tristezza, mentre il sentimento predominante, collegato all'osservanza della dieta è la rabbia. Questi stati d'animo sommati a quelli già osservati nei bambini quali l'inadeguatezza, l'impotenza e la diversità, spingono i celiaci ad avere un atteggiamento psicologico passivo, di rinuncia e chiusura in se stessi, che li spingono ad evitare cene, uscire con gli amici, o a negare la malattia e quindi ad assumere condotte a rischio. Tali condizioni, se non correttamente affrontate, possono peggiorare lo stato generale del paziente. Il soggetto adulto deve affrontare una ristrutturazione cognitiva che non è di semplice soluzione, almeno inizialmente, perché si troverà ad affrontare un cambiamento importante costellato di abnegazioni e privazioni.

3.2. Patologie associate alla celiachia.

Moltissime patologie sono associate alla malattia celiaca. Nei bambini la sindrome di Down ha una occorrenza del 10% ed il diabete di tipo 1 del 3% circa. Nell'adulto le principali associazioni sono quelle relative alle tiroiditi autoimmuni, diabete, neoplasie (ossia tumori) dell'apparato digerente, malattie dermatologiche come la dermatite erpetiforme, artriti ed osteoporosi, disturbi neurologici vari (come l'atassia), manifestazioni legate all'apparato cardiovascolare, polmonare o del sistema endocrino, alterazioni dentarie, infertilità e alterazioni del ciclo, anemia etc.

Il malassorbimento causato dall'atrofia dei villi varia da soggetto a soggetto e dipende anche dalla porzione di intestino tenue colpita. A seconda dell'ampiezza del tratto colpito, le più frequenti complicanze sono la carenza di ferro (anche detta anemia sideropenica), di folati, vitamine e sali minerali, magnesio, calcio e zinco su tutti. La dieta gluten free è cruciale nel riequilibrare questi valori.

La celiachia e le neoplasie.

L'esistenza di un collegamento tra malattia celiaca e rischio di neoplasie, soprattutto il linfoma non-Hodgkin e l'adenocarcinoma del piccolo intestino è nota già da tempo. Oltre al linfoma i pazienti affetti da enteropatia da glutine presentano un aumentato rischio di sviluppare differenti neoplasie epiteliali ed , in particolare, il carcinoma del laringe e faringe, neoplasie a carico dello stomaco e dell'esofago.

Per quanto riguarda il linfoma, ad oggi, è stato dimostrato che il rischio, sebbene sia maggiore rispetto alla media della popolazione generale, è minore di quello che si pensasse in passato.

A tal proposito, non è errato affermare che la normalizzazione dei villi intestinali a seguito di introduzione di una dieta gluten free, possa rappresentare un fattore di prevenzione rispetto all'insorgenza di neoplasie.

Digiuno ileite ulcerativa.

La digiuno ileite ulcerativa è caratterizzata dalla presenza di ulcere croniche a livello del digiuno dell'ileo e, in alcuni casi, del colon. In alcuni pazienti la malattia risponde bene alla dieta gluten free, in alcuni la guarigione delle ulcere può essere ottenuta con l'uso di steroidi in associazione alla dieta, in altri soggetti invece la dieta non comporta nessun beneficio e si può assistere allo sviluppo di una MC refrattaria.

Malattia celiaca refrattaria.

La malattia celiaca refrattaria è caratterizzata da un grave stato di malassorbimento, atrofia con scomparsa quasi totale dei villi intestinali e si distingue dalla malattia celiaca per il mancato miglioramento della sintomatologia dopo 6 mesi dall'introduzione della dieta gluten free.

Enterite e colite collagenosica.

E' una rara condizione caratterizzata dalla deposizione a livello dell'intestino tenue di una banda di collagene sub epiteliale con spessore superiore a 10mcm e dalla mancata risposta clinica alla dieta glutinata. Si tratta comunque di un collegamento controverso, in quanto alcuni studiosi la ritengono una patologia scarsamente collegata se non addirittura totalmente slegata alla malattia celiaca e alla dieta gluten free.

Complicanze epato-biliari.

Sono state segnalate tra le complicanze della malattia celiaca la cirrosi biliare primitiva (con sintomi molto simili alla malattia celiaca stessa); la colangite sclerosante primaria (relativamente rara, la risposta alla dieta gluten free sembra scarsa); epatite autoimmune ; steatosi epatica (accumulo di lipidi a livello epatico in soggetti adulti affetti da malattia celiaca); emocromatosi (inserita tra le complicanze della malattia celiaca solo recentemente , si tratta di un sovraccarico epatico di ferro).

Infertilità.

La presenza di patologie autoimmuni in fase di attività (non controllate dalla terapia) rappresenta un rischio per la gravidanza e riduce anche la fertilità della donna che si trova in queste condizioni. Va da sé peraltro che si può affermare con certezza che la malattia celiaca ben controllata dalla dieta aglutinata non presenta problemi di infertilità né di complicanze della gravidanza. Il buon controllo delle patologie autoimmuni associate, in particolare della tiroidite autoimmune di Hashimoto con la giusta dose di levotiroxina per correggere l'ipotiroidismo, non pregiudica l'inizio di una gravidanza che giunge in genere a termine senza problemi.

Capitolo quarto

4.1. Celiachia e ricerca, quali prospettive?

A tutt'oggi, come già detto, l'unica terapia efficace è una ferrea dieta priva di glutine. Ciononostante si stanno profilando all'orizzonte nuove possibili opzioni terapeutiche, ancora però in fase di sperimentazione (vedi pillola e vaccino al paragrafo 1.3).

Farò qui solo un accenno ai vari studi senza presunzione di esaustività, per cui rimando alle mie fonti (vedi bibliografia) per ulteriori approfondimenti in merito.

Grano geneticamente modificato.

Nuove speranze per i celiaci arrivano dalla ricerca europea avviata dal Cnr che ha sottoscritto un protocollo d'intesa con la «Fondazione Istituto Insubrico di ricerca per la vita» che punta ad abbattere la tossicità del glutine. L'obiettivo è quello di applicare gli studi effettuati dal Cnr e dalla Fondazione, che ha sede nel Varesino, all'industria alimentare per realizzare prodotti finiti: pasta, pane e biscotti derivanti da farina di frumento e altri cereali che saranno detossificati e, quindi, adatti anche a portatori del morbo celiaco. Da un paio di anni la Fondazione è impegnata in studi sulla possibilità di utilizzare degli enzimi prodotti da microrganismi per la degradazione del glutine, il Cnr sta lavorando a un approccio simile con l'obiettivo di creare una farina in cui il glutine presente viene detossificato e può essere la fonte per avere prodotti utilizzabili da persone affette da malattia celiaca. La possibilità di mettere insieme questi due studi potrebbe dare una soluzione ottimale per la produzione di cibi non più tossici. Il professor Alessio Fasano (docente di Pediatria, Medicina e Psicologia, direttore del Centro di Ricerca sulla Celiachia e del Mucosal Biology Research Center dell'università del Maryland) è un ricercatore di livello internazionale ed un vero punto di riferimento nel settore degli studi attorno al mondo della malattia celiaca. Dai suoi studi emerge che **“Anche se un soggetto possiede i geni che lo predispongono alla celiachia, sviluppare una malattia autoimmune non è un destino ineluttabile** - riprende

Fasano - ***Il nostro studio suggerisce che alcuni fattori ambientali possano alterare la risposta immunitaria causando la perdita della tolleranza al glutine: avendo seguito nel tempo gli stessi soggetti, non è ovviamente possibile che lo sviluppo tardivo della celiachia dipenda da fattori genetici***".
"I fattori ambientali che potrebbero avere un ruolo nella comparsa dell'intolleranza al glutine sono numerosi - aggiunge Catassi - E' probabile che sia implicato il miglioramento delle condizioni igieniche nei Paesi sviluppati, che potrebbe alterare la capacità di risposta immunitaria dell'organismo. In alternativa, potrebbe avere un ruolo l'aumento del consumo di prodotti contenenti glutine; l'ipotesi più probabile, al momento, pare però la presenza sul mercato di cereali molto ricchi di frammenti tossici di glutine. Negli anni il numero di varietà di grano disponibili sul mercato è molto diminuito, per di più il frumento è stato anche modificato per migliorarne la resa: è possibile che tutto questo abbia dato luogo a varietà di grano più tossiche, oggi di fatto preponderanti sul mercato". L'identificazione e la "manipolazione" dei fattori ambientali che giocano un ruolo nello sviluppo dell'intolleranza al glutine potrebbe aprire la strada a nuove strategie di trattamento e prevenzione della celiachia e di altre patologie autoimmuni come il diabete di tipo uno, l'artrite reumatoide e la sclerosi multipla.

Terapia enzimatica.

L'obiettivo è quello di promuovere la digestione dei "frammenti" immunogenicamente attivi prima che arrivino all'intestino, in modo da ridurre/evitare l'attivazione dei linfociti e la cascata di reazioni infiammatorie. I limiti che si riferiscono a questo tipo di terapia sono legati ai dosaggi, all'inattivazione da PH acido e, non meno importante, i costi di tali terapie.

Sviluppo di cereali con glutine modificato.

Lo scopo di alcuni studi in corso è quello di eliminare la tossicità del glutine durante la lievitazione degli alimenti con l'ausilio di lievito naturale con lattobacilli/probiotici capaci di digerire le componenti proteiche della gliadina.

Inibitori dell'attività della transglutaminasi tissutale.

Un'altra possibile strategia potrebbe essere l'inibizione dell'enzima transglutaminasi, la cui attività riveste un ruolo chiave nella celiachia; il suo blocco, infatti, previene la modificazione biochimica (deamidazione) dei frammenti di glutine che, alterati quindi nella loro struttura, attivano più agevolmente la risposta immunitaria. Ad ogni modo, questa inibizione può comportare dei rischi in quanto le transglutaminasi ricoprono molteplici funzioni fisiologiche, più o meno note. A ciò si deve aggiungere che, nonostante il blocco, inevitabilmente alcuni frammenti di glutine rimarrebbero in grado di agire. Anche per quanto concerne questa strategia, evidenze conclusive sulla sicurezza e sull'efficacia dovranno emergere da futuri studi clinici.

Inibizione della reattività T cellulare.

L'obiettivo è la riduzione/annullamento della reazione dei linfociti T tramite la somministrazione di anticorpi anti - CD3 e CD154, sperimentati già in passato. Purtroppo però questi trattamenti non sono facilmente somministrabili, in quanto sono gravati da effetti collaterali, quali la "sindrome tossica da citochine".

Restaurazione della funzione intestinale di barriera.

Nella malattia celiaca si registra un aumento della permeabilità intestinale, meccanismo che permette a notevoli quantitativi di frammenti di glutine di penetrare con facilità nell'intestino. La zonulina, ormone gastrointestinale identificato dal gruppo del Prof. Alessio Fasano dell'Università del Maryland, Baltimora (USA), è il segnale che regola l'apertura delle giunzioni tra le cellule che pavimentano l'intestino: il blocco di questo segnale, mediante il farmaco AT1001 (la "pillola anti-zonulina") potrebbe ridurre il passaggio di glutine, e quindi il danno da esso espletato. Durante gli studi di fase 2b, AT1001 ha dimostrato un'ottima tollerabilità e una buona efficacia; a breve, dovrebbe partire la terza ed ultima fase di sperimentazione.

Induzione della tolleranza immunologica.

Altro affascinante sentiero percorso dalla ricerca è la possibilità di ripristinare la tolleranza, in modo che il glutine non attivi più il processo autoimmune dannoso. Tra i molti frammenti gliadinici, alcuni spontaneamente rilasciati al momento della parziale digestione del glutine sono risultati non tossici, come dimostrato, anni fa, dai ricercatori dell' Istituto Superiore di Sanità (De Vincenzi M et al, Toxicology 1997). Altri frammenti tossici, invece, possono essere resi inoffensivi mediante modifiche chimiche dei residui di aminoacidi. Gli studi in questione sono serviti da apripista per l'ipotesi di un vaccino "terapeutico" -in contrapposizione ai comuni vaccini preventivi per le malattie infettive-, da somministrare ai celiaci e non per evitare che la celiachia si sviluppi. Su questo promettente filone di ricerca si stanno focalizzando gli studiosi coordinati dal Prof. Robert Anderson, dell'Università di Melbourne (Australia). Un tassello importante nelle fasi precliniche dello studio del vaccino è stato posto l'estate scorsa, quando sulla rivista *Science Translational Medicine* lo stesso gruppo ha pubblicato un lavoro in cui si dimostra che complessivamente solo tre frammenti gliadinici guidano la risposta immunitaria (frammenti "immunodominanti"), mentre tutti gli altri la attivano più o meno in maniera crociata, cioè solo come conseguenza dell'attivazione indotta dai tre frammenti in questione. Questo risultato potrebbe gettare le basi per la progettazione di un vaccino efficace: a breve dovrebbe partire la fase 1 di sperimentazione.

Conclusioni.

Queste, e molte altre strategie ancora in embrione, stanno producendo un'enorme quantità di pubblicazioni scientifiche, a sottolineare che l'argomento delle terapie innovative nella celiachia è quanto mai attuale: la ricerca all'alternativa alla dieta sta diventando un mondo fitto e a dir poco complesso, in cui può risultare difficile orientarsi. Nonostante i notevoli progressi registrati in questi ultimi anni, molti aspetti rimangono ancora da chiarire, per cui la ricerca in tema di malattia celiaca è particolarmente attiva. Questa condizione rappresenta, tra l'altro, l'unico esempio di malattia autoimmune di cui sia noto il fattore ambientale scatenante (il glutine). Sebbene la dieta priva di glutine sia da considerare il solo trattamento effettivo al momento disponibile per i pazienti celiaci, è ormai accettato che la sua implementazione è spesso difficoltosa e non ottimale. Una comprensione migliore della complessità dell'interazioni geni/ambiente responsabile dello sviluppo della malattia celiaca apre la strada a strategie terapeutiche alternative alla dieta. Da questo punto di vista, sarà fondamentale la conoscenza delle sequenze tossiche della gliadina, primo passo verso lo sviluppo di una prevenzione primaria della malattia celiaca attraverso una modulazione della risposta immune (cosiddetto "vaccino") o la selezione, tramite ingegneria genetica, di varietà di grano contenenti glutine detossificato. Tutti questi approcci non sostituiscono ad oggi l'unica terapia disponibile ed efficace: la dieta di esclusione del glutine. Un futuro che sta diventando già realtà è l'uso di alcuni enzimi che possano completamente digerire frammenti di gliadina normalmente resistenti alla digestione ed inibitori della zonulina che sono al momento il rimedio terapeutico alternativo alla dieta priva di glutine più avanzato dal punto di ricerca clinica. Questi nuovi trattamenti potrebbero rappresentare terapie integrative alla dieta priva di glutine per minimizzare il rischio di riattivazione del processo autoimmunitario secondario all'ingestione di tracce di glutine.

Bibliografia

- Yura H., MB., Walsh, Il processo di nursing, Sorbona, Milano, 1992.
- Craven R.F., Hirnle C.J., Principi fondamentali dell'assistenza infermieristica, CEA, Milano, 2003.
- Wilkinson J.M., Processo infermieristico e pensiero critico, CEA, Milano, 2003.
- Carpenito L.J., Diagnosi infermieristiche. Applicazione alla pratica clinica, CEA, Milano, 2001.
- NANDA, *Nursing diagnosis: definition & classification 2003-2004*, NANDA International, Philadelphia, 2003.
- Fasano A. Surprises from celiac disease, 2009.
- Relazione annual al Parlamento sulla Celiachia anno 2008. Ministero del Lavoro, della salute e delle Politiche Sociali.
- Di Sabatino A, Corazza GR. Coeliac disesse, 2009.
- Marsh MN. Gluten, major histocompatibility complex, and the small intestine, 1992.

Sitografia

- Celiachia.it
- Celiachiamo.it
- Puntodivistaceliaco.blogspot.com
- Gastronet.it
- Celiachiaitalia.com
- Celiachia.org