

# AIC FVG DAL 1989 AD OGGI

## OLTRE TRENT'ANNI DI STORIA DI AIC FVG

Nel 2019 AIC FVG ha compiuto 30anni  
un traguardo importante e non scontato per un'associazione di volontariato.

In occasione del compleanno che è stato organizzato nel 2019 presso Villa Florio di Buttrio il presidente Stefano Collauto ha ripercorso la storia dell'associazione che di seguito riportiamo per consentirvi di conoscere AIC FVG ed apprezzare quanto fatto fino ad oggi ricordando che è frutto di attività di volontariato prestata gratuitamente il più delle volte sottraendo tempo ed energie agli affetti, agli hobby e anche al lavoro.

Per questo prima di raccontare la storia di AIC FVG vogliamo omaggiare i volontari riproponendo qui sotto la foto del manifesto con tutti i loro nomi esposto in occasione del 30° anniversario di AIC FVG:



1989 – 2019  
30 anni con te...per te!

AGOSTINI Susanna **ANDREANO Gaetano** ARDITO Vera ASQUINI Cristina AZZARONE Michela BACCIN Barbara BAGNAROL Patrizia  
BASSI Laura BATTISTON Marina BATTISTUTTA Sara BERGAGNINI Chiara BERGAGNINI Enore BERGAGNINI Massino BERLASSO Stefany  
BERTOLI Lorena BERTOLLA Carlo BERTON Lorena **BIANCAMANO Laura** **BIANCHET Ivano** BIASIN MERIS Patrizia BIASUTTI Mattia  
BIASUTTI Katia **BISCONTIN Milena** BLANDINO Natascia **BONIFACIO Mariaros** BONUTTI Lisa BOTTACIN Simone **BOTTO Elena**  
**BRESSAN Mario** BROSOLO Piero BUDOLIG Renata BULFONE Giancarlo BULGARELLI Elia **BURELLI Elisabetta** BUZZOLO Arianna  
CADDEO Giulia CALOIERO Patrizia CALZI Marco **CALZI Matteo** CALZI Roberto CAMPANA Grazia CANNIZZARO Renato  
CARBONE Francesca CARCO' Sebastiano CARGNELUTTI Monica **CARLOTTO Marina** **CASALE Anna** **CAUZ Michela** CERIN Anita  
CERRONE Francesca CESCO Maria Graziella **CHIAPPA Giuliana** CHIARVESIO Barbara CIPOLAT Stefania CODARINI Sergio  
CODARINI Giada **COLLAUTO Stefano** COLLAVINI Cristina **COMPASSI Susanna** CONCINA Massimo CONSALVO Danilo CONTIN Onelia  
CONTIN Gianni COPETTI Carla CORTELLAZZO Francesca CORTELLAZZO Serena CRIVELLARO Michela CUCCHIARO Davide  
CUCINELLA Tiziano CUSIN Gloria **DAL SANTO Federica** **D'ANIELLO Francesco** **DAPINGUENTE Viviana** DE CARLI Stefano  
DE PASCALIS Giuseppa DE VECCHI Elisa DECLEVA Alessandra DEGANO Daniele **DEGANO Rita** DEL FABBRO Anita  
DEL TORRE Alessandra DEL ZOTTO Nereo DELLA VEDOVA Roberto DELLA VEDOVA Chiara DELLEVO Alessandra DI BERNARDO Marika  
DI DONNA Alessandro DI MEO Laura DI PINTO Maria DONATO Alessandra D'ORLANDO Meri DRUFOUCA Nadja FABBRO Erica  
FABBRO Irene FABRIS Sara **FALCONE Daniela** FELETTIG Violetta FERMAN Anna FILIPUZZI Ingrid FONTANOT Tommaso  
FORMICA Rosa Rita **FRANCIONI Debora** FRESCHI Alberto GABELLI Giovanni GALLUCCI Francesca GASPAROTTO Massimo  
GASTALDELLO Daniela Maria GHIOTTO Stefano GIACOMELLO Sara **GILLI Dorina** GIORGI Gabriella GIURICI Naena GLIOZZO Ariella  
GRANZERA Paola **GRECO Anna** GRASSI Stefano **GRUBINI Roberta** IANNAcone Antonietta KRAVINA Sara **LANZUTTI Luisa** LELLO Laura  
LENARDUZZI Paola LENARDUZZI Marta LEONARDI Anna LORES Luisa **MACUZ Susanna** MAGGESI Monica MAIERO Stefania  
**MANFREDI Luigi** MANFREDI Ilaria MANFREDI Simona MARCOLIN Sonia MARROCCOLI Giulia **MARTELOSSI Stefano** MARTINIS Anna  
MARTINO Simona MASOTTO Claudio MEDICA Claudio MELLI Paola **MICHELUTTI Denis** **MINGOTTI Gianluca** MINUSSI Rita MISCEK Rita  
MISCULIN Laura MOLISANO Marisa MONICA Fabio MORASSI Luisa MORELLI Elena **MORO Barbara** MORO Ornella NASINI EVA Sonia  
NITTI Anita NOBILE Giuseppe NOT Tarcisio **ORZES Nicoletta** PAGOTTO Alessandro PALUMBO Diana **PANICCIA' Rossella** PANOS Josefina  
PAOLINI Alessandro **PARON Maria Grazia** PARRONE Sandro PATRONCINO Andrea **PATRONCINO Elena** PATRONCINO Ugo  
**PEGORARO Luciano** PEGORARO Giulia **PERPISCACE Maria** **PERSICO Giovanni** PETRI Cristina PETRI Giacomo PIAZZA Silvia  
PICCIN Elisa PIEROBON Chiara **PINTO Vincenzo** **PISONI Salvatore** PLACANICA Antonio **POLANO Cinzia** POLUTTI Riccardo  
PUCCHIO Fabio PUPPIS Mirella QUAGLIA Anna **REALE Andrea** REGIO Elena RIBIS Andrea ROMANAZZI Francesco Paolo  
ROSOLEN Luca ROSSI Martina ROSSIT Enzo SBUELZ Ivano **SCAGNETTI Alessia** SCARPA Dario SCIALINO Maria Grazia  
SCLISIZZO Barbara SEGANFREDDO Samanta SETTE Micaela SGUAZZIN Sabrina SILVESTRI Cristina SORRENTINO Dario  
**SPINELLI Caterina** STOCCO Micaela **SURZA Emanuela** TALON Gardena **TANASI Fabio** TAVAN Anna TAVAN Chiara TERRAZZER Marina  
TESINI Stefano TITTOTO Valentina **TOFFOLINI Laura** **TONCHIA Silvye** TONUTTI Elio **TORRE Giuliano** TOSORAT Luca  
**TREVISAN Arianna** TRINCHERO Eva **ULIAN Roberta** ULIAN Lorena USSAI Davide VALENT Cristina VALENT Albino VALENTI Cristina  
VALENTI Samantha VALENTINUZZI Massimiliano VALLE Italo **VALLE Elvi** VALVASORI Daniela VANTAGGIATO Marcello VATOVEC Luciano  
VIAN Valeria VICARIO Maria Paola VIGINI Daniela VIRGILIO Francesco VIRGOLINI Anna **ZACCARON Lucia** ZANCHI Chiara  
ZANELLA Giada ZANET Serena ZENTIL Laura ZILLI Maurizio ZORZI Anita

Elenco desunto dal registro volontari attivato il 22 luglio 2010. Si ringraziano di cuore anche tutti i volontari che in precedenza hanno dato il loro prezioso contributo.  
Presidente Consulente scientifico (socio onorario) Consigliere Volontario

### FORMAZIONE DEL PRIMO GRUPPO DI CELIACI

La nascita di AIC FVG si può ricondurre al 1989 quando un gruppo composto da una decina di genitori inizia a confrontarsi sulle problematiche della celiachia dei propri figli. L'anno successivo le persone coinvolte sono raddoppiate, sono seguite presso il Burlo Garofolo di Trieste dal professor Alessandro Ventura, referente a quel tempo per la celiachia nella struttura ospedaliera, e vengono da lui sollecitate a creare una associazione sulla falsariga di quanto stava già accadendo in altre regioni italiane.

## **NASCITA DELLA SEZIONE CELIACHIA FVG**

Allora i prodotti reperibili sul mercato erano pochissimi, il loro gusto e qualità non erano minimamente paragonabili a quelli dei prodotti odierni. Le ditte che fornivano alimenti senza glutine si contavano sulle dita di una mano. Per acquistare i prodotti il celiaco doveva recarsi una volta al mese dal proprio medico di base per farsi prescrivere su ricetta medica gli alimenti di cui aveva bisogno come fossero delle medicine.

La vita sociale è difficile perché i celiaci sono pochi ed il loro scarso numero non costituiva elemento di interesse né sociale né commerciale; l'opinione pubblica non conosceva la malattia celiaca e difficilmente si sentiva la parola "glutine".

La celiachia non era molto conosciuta neppure nella classe medica ed era spesso sottovalutata nei suoi vari aspetti e nelle possibili complicità.

Non c'era conoscenza neppure tra gli operatori della ristorazione. Non esistevano locali informati come possiamo conoscerli oggi. Del senza glutine nelle mense pubbliche non c'era traccia.

Le persone affette da celiaca si dovevano arrangiare. Erano dei rambo.

Dopo aver sentito il parere e l'esperienza di altre regioni nasce nel 1990 la Sezione Friuli Venezia Giulia dell'Associazione Italiana Celiachia nazionale di cui applica lo statuto ed è coordinata da un unico Consiglio Direttivo nazionale.

La prima persona che si assume l'incarico di Presidente della sezione regionale è Caterina Spinelli, coadiuvata da Maria Grazia Paron e da Rossella Paniccià, cui si affianca il dottor Giuliano Torre, che diventa consulente scientifico regionale sulla celiachia.

Nella primavera del 1991 all'Ospedale infantile Burlo Garofolo facevano riferimenti una trentina di persone affette da celiachia.

Sono nel 1993 veniva rilasciata la prima intervista televisiva in regione per parlare di questa malattia.

## **FONDAZIONE DELLA ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA sezione FVG CONSIGLIO DIRETTIVO – UNICO MANDATO**

Il 31 maggio del 1998 viene costituita l'Associazione Italiana Celiachia sezione Friuli Venezia Giulia con l'accordo tra gli aderenti e un proprio statuto al fine di potersi registrare nelle liste del Volontariato della nostra regione. È il primo passaggio epocale dal punto di vista organizzativo e dell'identità associativa. Nel consiglio direttivo vengono eletti Fabio Tanasi (presidente) con Caterina Spinelli (vicepresidente), Rossella Paniccià (segretaria), Michelutti Denis (tesoriere), Lanzutti Luisa, Cauz Michela e Casale Anna (consiglieri). A loro si affiancano, come membri del CD di diritto, il dr. Giuliano Torre – allora pediatra presso l'Ospedale Infantile Burlo Garofolo di Trieste (consulente scientifico pediatrico) e la dr.ssa Nicoletta Orzes – allora gastroenterologa presso l'Ospedale di Gorizia (consulente scientifico dell'adulto). Vengono nominati i primi revisori dei conti: Massimo Concina, Roberto Calzi e Maria Grazia Paron. L'associazione conta 220 soci iscritti.

## **FONDAZIONE ASSOCIAZIONE ITALIANA CELIACHIA FRIULI VENEZIA GIULIA**

L'emanazione di nuove norme sul volontariato obbliga AIC nazionale - fino a quel momento Associazione di volontariato che vedeva come propri soci tutti gli iscritti sul territorio nazionale appartenenti alle varie sezioni regionali - a regolarizzare la posizione delle sezioni regionali chiedendo l'istituzione di Associazioni regionali indipendenti modificando il proprio assetto associativo divenendo, quindi, una "Federazione" di Associazioni regionali: è l'assetto di oggi.

Domenica 9 maggio 1999, quindi, viene costituita l'Associazione Italiana Celiachia Friuli Venezia Giulia che per statuto fa parte della Federazione AIC, adottando un proprio statuto sulla base di quello nazionale.

## CONSIGLIO DIRETTIVO 1° MANDATO

Del primo Consiglio Direttivo di AIC FVG fanno parte Fabio Tanasi (presidente), Caterina Spinelli (vicepresidente), Rossella Paniccià (segretaria), Anna Casale (coordinatrice Gruppo Giovani) e a loro si aggiungono Ivano Bianchet, Luisa Lanzutti, Michela Tassan, Elvi Valle e Lucia Zaccaron (consiglieri). I revisori dei conti sono Roberto Calzi, Ivan Concina e Maria Grazia Paron.

In questi anni vengono istituiti alcuni gruppi di lavoro che hanno lo scopo di approfondire e seguire gli aspetti burocrati e sociali di alcuni settori specifici; nascono il Gruppo Sanità (referente Tiziano Cucinella), Ristorazione (referente Cinzia Polano), Eucaristia (referente Marisa Molisano), Informazione (referente Gianluca Mingotti).

Vengono inoltre nominati i primi referenti provinciali (antenati degli AIC POINT attuali) tra i quali Daniela Falcone per Trieste e Susanna Compassi per Gorizia; come coordinatrice del Gruppo Giovani ad Anna Casale succede Laura Toffolini.

Sono di questi anni le prime importanti conquiste dei AIC.

È del 2 gennaio 2002 il primo Decreto Regionale che si occupa di celiachia. In esso vengono istituiti i Centri di Riferimento Regionali per la Celiachia e vengono cambiate le modalità di erogazione dei prodotti senza glutine. Fino ad allora ogni celiaco doveva recarsi ogni mese dal proprio medico e farsi prescrivere i prodotti senza glutine su ricetta medica indicando marca, tipo e quantità del prodotto richiesto fino ad arrivare ad un massimo di 9 kg (per l'adulto) di prodotti.

L'entrata in vigore di questo Decreto porta l'introduzione della stampa delle 12 ricette mensili che vengono date direttamente al celiaco una volta all'anno dalla propria Azienda Sanitaria senza bisogno di recarsi più ogni mese dal medico e cambia il fabbisogno mensile che invece di essere in quantità di prodotto (kg) diventa un tetto di spesa spendibile direttamente in farmacia (per l'adulto sono previste € 35.000 mensili). Viene indicato già in questo decreto che è in fase di studio l'attuazione di una tessera magnetica per l'erogazione degli alimenti (sull'argomento non vorrei aggiungere nulla...ma spero che qualcuno mi stia ascoltando...).

In questi anni si lavora anche a livello nazionale (con il Vaticano) e regionale (con le varie Diocesi) per ottenere la possibilità che anche i celiaci possano assumere l'eucaristia. Si ottiene così il benessere della Chiesa Cattolica per un'ostia a basso contenuto di glutine commercializzata da una ditta tedesca (quella ancora oggi in uso!) e le prime Diocesi regionali a recepire le direttive che in merito vengono promulgate dal Vaticano solo quelle di Udine.

Di questi anni sono anche i primi ristoranti che in regione propongono pasti senza glutine e i primi corsi di cucina per i soci nonché le prime Feste di Natale con la distribuzione di Panettoni senza glutine fatti arrivare da una pasticceria artigianale di Milano, poiché il FVG nessuno li produceva.

A metà del 2001 il dottor Torre lascia l'incarico di consulente scientifico regionale perché si trasferisce a Bergamo per un avanzamento di carriera e gli subentra il dottor Stefano Martelossi che diventa referente regionale dell'associazione per l'area pediatrica, mentre permane invariata negli anni la collaborazione della dottoressa Nicoletta Orzes, per l'area adulti. Grazie al loro interessamento vengono sostenute da questa Associazione importanti ricerche; ricordiamo tra tutte il progetto SmaC (Smascherare la Celiachia) rivolto ad incentivare la diagnosi di celiachia tra i medici di base coordinato dal dottor Roberto Della Vedova. AIC FVG viene iscritta alla lista di volontariato regionale con decreto n.25/VOLP/P al n.641 in data 6 giugno 2000.

Questa iscrizione porta la nostra associazione a diventare una ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) di diritto e da allora questo acronimo viene sempre usato accanto al nome di AIC FVG.

## CONSIGLIO DIRETTIVO 2° MANDATO

Nel 2002 inizia il secondo mandato.

Il 10 marzo 2002 viene indetta l'assemblea regionale per l'elezione del nuovo consiglio direttivo essendo il precedente giunto a scadenza. Durante questa assemblea vengono proposte e votate delle modifiche allo statuto che portano all'istituzione di alcune "Commissioni" che sostituiscono i gruppi di lavoro che precedentemente avevano portato a termine importanti attività. Tra queste modifiche va ricordato che

la figura di Coordinatore del Gruppo giovani, che prima doveva essere ricoperta da un membro del CD, diventa ora il coordinatore di una commissione senza la necessità di essere un membro del CD.

Il nuovo CD è composto da Elvi Valle (presidente), Rossella Paniccià e Ivano Bianchet (vicepresidenti), Susanna Compassi (segretario regionale), Viviana Dapinguente (tesoriere), Milena Biscontin, Luciano Pegoraro, Doriana Gilli, Anna Greco, Lanzutti Luisa e Elena Botto (consiglieri).

I revisori dei conti sono Sergio Codarin, Italo Valle e Lucia Zaccaron.

Accanto a loro vengono eletti i Coordinatori di Commissione: Laura Toffolini (Commissione Giovani), Emanuela Surza (Commissione Scuole e Formazione) e Mario Bressan (Commissione Internet).

Le dimissioni di alcuni componenti prima della scadenza del mandato dei membri del CD Bianchet, Gilli e Greco comportano l'entrata nel direttivo di Salvatore Pisoni, Barbara Moro e Vincenzo Pinto.

Il presidente Elvi Valle ricopre la carica per 9 mesi e poi, per motivi di lavoro, è costretto a dimettersi.

Gli succede Rossella Paniccià che manterrà la carica fino alla fine del triennio mentre come vicepresidente subentrerà Luciano Pegoraro.

Sono di questi anni i primi corsi per rivolti al personale di cucina delle mense scolastiche, la partecipazione ad importanti convegni medici regionali, la prima Sagra senza glutine a Gorizia, l'intensificarsi delle attività ricreative rivolte ai soci, come le feste di Natale e carnevale, la gita a Gardaland, la partecipazione annuale alla Giornata mondiale delle Celiachia (la prima giornata è del 2002, lo striscione è conservato in sede), i corsi di cucina e la collaborazione con l'Associazione dei Celiaci sloveni nonché il primo Pizza Party.

Vengono nominati Soci Onorari il dr. Giuliano Torre, il dr. Stefano Martellosi e la dr.ssa Nicoletta Orzes e Soci Benemeriti la sig.ra Caterina Spinelli, il sig. Fabio Tanasi e il sig. Elvi Valle; questo riconoscimento viene dato a chi con impegno e dedizione ha messo a disposizione di AIC FVG le proprie capacità personali e professionali.

Inizia la prima collaborazione con Eurospital nel settembre 2002 per la Festa del Volontariato a Trieste con la possibilità di effettuare il prelievo per valutare le Ttg transglutaminasi.

Nell'ottobre 2003 AIC FVG partecipa per la prima volta alla manifestazione Friuli-Doc che diventerà un appuntamento annuale fino al 2015.

In questi anni nasce a livello nazionale il Progetto Ristorazione a cui le Associazioni regionali sono invitate ad aderire con una propria Commissione e nella nostra regione, con l'incarico di referente, si avvicendano Roberto Calzi, Mario Bressan e Vincenzo Pinto.

Nasce anche la Commissione Gelaterie con referente Elena Botto e viene tenuto il primo corso per ristoratori e per gelatieri nella nostra regione e il primo corso per volontari AIC addetti alla ristorazione (tutor).

Nel 2004 nasce AIC FVG NEWS bimestrale di informazione associativa regionale curato da Luciano Pegoraro. Sarà stampato fino al 2014.

Nel gennaio 2005 AIC FVG viene chiamata a partecipare alla fase conclusiva del tavolo tecnico sulle Malattie Rare che si tiene presso l'Assessorato alla Sanità della nostra regione: inizia qui il percorso che porterà ai mutamenti di erogazione e all'ottenimento delle leggi regionali in favore dei celiaci; incaricate a seguire questo percorso con la Regione sono Rossella Paniccià e Susanna Compassi.

I primi mesi del 2005 prende avvio il progetto "Senza Glutine" che ha lo scopo di informare gli operatori delle mense scolastiche regionali sulla cucina senza glutine ed è realizzato grazie ai fondi regionali destinati alle associazioni di volontariato; il coordinatore di questo progetto è Luciano Pegoraro.

In questo anno viene pubblicato il primo sito web dell'AIC FVG a cura di Mario Bressan; negli anni successivi gli succederà Roberto Calzi dando una nuova veste al sito mantenuta fino a metà 2008.

Roberto Calzi gestisce ancora oggi il sito.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO 3° MANDATO**

Il 3 aprile 2005, a scadenza del precedente mandato, entra in carica il nuovo Consiglio Direttivo formato da Rossella Paniccià (presidente), Susanna Compassi (segreteria regionale), Viviana Dapinguente (tesoreria), Luciano Pegoraro e Vincenzo Pinto (vicepresidenti), Milena Biscontin, Elena Botto, Mario Bressan, Luisa Lanzutti, Emanuela Surza, Salvatore Pisoni, Laura Biancamano, Mariarosa Bonifacio, Barbara Moro e Andrea Reale (consiglieri). Il numero dei consiglieri viene aumentato a 15 visto il sempre maggiore numero di impegni e attività correlati alla gestione dell'associazione.

A consiglieri verranno affidati gli incarichi di segreteria provinciale per UDINE (Lanzutti e Biancamano, poi Tonchia e Toffolini), PORDENONE (Biscontin poi Dal Santo), GORIZIA (Bonifacio), TRIESTE (Moro) e di referente del Gruppo Giovani (Reale), della Commissione Informazione e Sito Web (Bressan), Commissione Ristorazione (Pinto, poi Pisoni) e Commissione Gelaterie (Botto poi Pisoni). Revisori dei conti sono Sergio Codarini, Italo Valle e Lucia Zaccaron. Le dimissioni prima della scadenza del mandato di alcuni membri del CD (Bressan, Botto, Biancamano, Biscontin e Pinto) vedono nell'ultimo anno di mandato l'entrata dei consiglieri Laura Toffolini, Federica Dal Santo, Sylvie Tonchia, Gianluca Mingotti e Roberta Grubini.

Tra il 2005 ed il 2008 vengono emanate alcune leggi regionali riguardanti l'erogazione degli alimenti tra cui la possibilità di acquistare i prodotti in esenzione negli esercizi commerciali oltre che nel circuito farmaceutico.

Nel febbraio 2005 AIC FVG partecipa per la prima volta alla Fiera Alimenta a Udine che diventerà poi un appuntamento annuale fisso, più recentemente con il nome di GOOD.

Sempre nel febbraio 2005 AIC FVG presenta il primo spettacolo di Beneficenza presso il Teatro dei Salesiani di Trieste a cui seguirà due anni dopo nel febbraio 2007 lo spettacolo "Celiachia and Friends" presso il Teatro Cristallo di Trieste; il ricavato degli spettacoli viene devoluto alla Fondazione Celiachia ONLUS per la ricerca.

Si organizzano anche convegni medici. Nell'ottobre 2005 il primo Convegno Medico "Celiachia e diabete" a Monfalcone a cui seguiranno "Celiachia nascosta: sintomi noti e segni sconosciuti" ed a Udine nel marzo 2006 e nell'ottobre 2007 "Il celiaco in Friuli Venezia Giulia: aspetti organizzativi e di vita quotidiana" primo Convegno con accreditamento ECM per i partecipanti.

Nel maggio 2006 nasce la squadra di calcio di AIC FVG sotto la guida di Andrea Reale.

Nel novembre 2007 si tiene la prima festa del Gruppo Giovani a Remanzacco.

Nel 2007 si sviluppa il Progetto ASS seguito da Rossella Paniccià: in poco più di un mese ha permesso all'Associazione di effettuare 13 corsi di informazione sulla cucina senza glutine incontrando il personale addetto a questo servizio nelle mense pubbliche in collaborazione con le ASS 1, 4, 5 e 6.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO 4° MANDATO**

Nel 2008 inizia di 4° mandato triennale con un nuovo CD. Luciano Pegoraro (presidente), Federica Dal Santo (segreteria regionale), Luisa Lanzutti (tesoreria, ma le subentra alcuni mesi dopo Barbara Moro) con la collaborazione dei consiglieri Mariarosa Bonifacio, Rita Degano, Barbara Moro, Salvatore Pisoni, Andrea Reale, Laura Toffolini. A luglio 2008 Pisoni si dimette e viene chiamata a entrare nel CD Maria Perspicace.

Da settembre 2009 Giuliana Chiappa partecipa alle riunioni del CD in qualità di AIC POINT e lo stesso accade con Susanna Macuz.

All'assemblea regionale di ottobre 2009, tenutasi in occasione di GOOD, Elena Patroncino si rende disponibile a subentrare a Barbara Moro nella tenuta della contabilità e nel seguire l'amministrazione.

Entra in consiglio anche Elisabetta Burelli. Nell'occasione si festeggiano i 20 anni di AIC FVG.

Più tardi nel 2010 entra in consiglio anche Debora Francioni.

Tra i revisori dei conti Vera Ardito subentra a Lucia Zaccaron ad affiancare i confermati Sergio Codarini e Italo Valle.

A ottobre viene istituita la Commissione Scientifica Regionale che ha il compito di dare risposte a qualsiasi domanda inerente la salute e l'alimentazione e i membri si possono contattare tramite

l'indirizzo e-mail: [consulenza.csr@celiachia.fvg.it](mailto:consulenza.csr@celiachia.fvg.it). I componenti sono: dott.ssa Susanna Agostini, dott. Renato Cannizzaro, dott. Roberto Della Vedova, dott. Stefano Martelossi (coordinatore della commissione), dott. Tarcisio Not (membro del CSR della Fondazione), dott.ssa Nicoletta Orzes (pubbliche relazioni), prof. Dario Sorrentino, dott.ssa Chiara Zanchi (responsabile sportello e attuale referente della Commissione).

La commissione ha il compito di fornire un'adeguata consulenza ai soci AIC e alla popolazione in generale e di suggerire le linee guida da seguire dal punto di vista medico. La commissione si è sempre distinta per la spiccata propensione all'innovazione ed alla ricerca, caratteristica di alcuni istituti regionali quali il Burlo Garofolo e il CRO di Aviano. Questi ed altri nosocomi sono diventati nel tempo importanti centri di riferimento e di diagnosi per l'adulto e per il bambino. Spesso i componenti della commissione scientifica si sono distinti anche a livello nazionale e internazionale, alcuni facendo anche parte del board scientifico nazionale di AIC come il dr. Martelossi ed il dr. Not.

Nel 2009 nasce la Associazione Polisportiva Dilettantistica "CELIASPORT" grazie ai membri della squadra di calcio già esistente dal 2006, formata per la maggior parte da ragazzi intolleranti al glutine, a dimostrazione che la celiachia non compromette risultati sportivi importanti.

Durante il mandato viene sviluppato il progetto "In Fuga dal Glutine" che coinvolge le classi 4<sup>a</sup> e 5<sup>a</sup> delle scuole primarie, grazie alla responsabile della commissione scuole Laura Toffolini che si avvale della collaborazione della pedagogista Rosa Rita Formica e dell'esperta di animazione Linda Cudicio.

Da qualche anno (dal 2014 circa) il progetto in fuga dal glutine non è portato avanti da AIC anche se quest'anno AIC FVG sta partecipando ad un bando nazionale quale partner dell'Emilia Romagna per lo sviluppo di nuovo materiale e la digitalizzazione dello stesso.

Nel febbraio 2009 c'è una importante novità nella ristorazione, perché vengono assunti dei professionisti dalla Federazione, pagati con i fondi raccolti con il 5x1000. Nella nostra regione inizia la collaborazione con la dottoressa Giuliana Tornabene, dietista esperta di ristorazione nelle mense che collaborerà con Rita Degano, allora referente della commissione ristorazione.

Il 28 Maggio 2009 viene organizzato a Grado il primo congresso per medici di medicina generale e pediatri di libera scelta che vede la partecipazione di oltre 1000 professionisti a cui vengono spiegati il protocollo di diagnosi e di follow up da applicare in presenza di sintomi che possano ricondurre alla celiachia. Risultato incredibile allora come oggi (lo scorso 11 ottobre nella replica sempre a Grado praticamente 10 anni dopo siamo arrivati a 700 medici circa).

Viene ospitato in FVG il 6° Campionato nazionale di calcio fra regioni (che si tiene il 30/31 maggio e 1/2 giugno 2009) che vede la partecipazione di 12 regioni con 11 squadre e con oltre 500 persone al seguito. Uno sforzo disumano con un impegno non indifferente di volontari ma i cui ricordi e la soddisfazione per l'ottima riuscita sono ancora vive in molti di voi.

Diverse le partecipazioni a sagre locali, come del resto avviene da diversi anni.

Cito solo perché l'argomento è ancora caldo oggi (2019): l'11 dicembre 2009: Luciano Pegoraro incontra i funzionari regionali a Trieste per pianificare l'utilizzo della tessera sanitaria regionale come strumento per ritirare i prodotti dietoterapeutici. La fase sperimentale doveva iniziare nel 2010

Il 4 ottobre 2010 si tiene a Udine il "Corso avanzato sulla celiachia" a Udine organizzato dal dr. Zilli della gastroenterologia di Udine con la partecipazione di grandi esperti sull'argomento. È intervenuto anche il dr. Fasano da Baltimora ed è stato dato spazio alla nostra associazione per presentare le proprie richieste all'ambiente medico regionale.

A novembre durante un incontro presso la scuola alberghiera Stringher di Udine si tiene la conferenza stampa di presentazione del progetto "A scuola col glutine, in cucina senza glutine", frutto di un accordo tra AIC FVG, l'ISIS Bonaldo Stringher di Udine e il Nucleo Friuli Venezia Giulia dell'ANSAS. I tre soggetti si sono impegnati, con una apposita convenzione, a mettere a disposizione le loro diverse professionalità. L'obiettivo prioritario del progetto è quello di informare e formare operatori scolastici, studenti e famiglie della provincia di Udine sull'importante tema della celiachia, ancora poco conosciuto.

È la nascita di quella che oggi (nel 2019) chiamiamo Scuola Regionale di Celiachia, il nostro principale progetto.

In occasione dell'assemblea nazionale del 2010, invece, vengono scritte le prime regole che permettono la collaborazione tra il board scientifico nazionale e le commissioni scientifiche regionali.

È un periodo nel quale si svolgono diversi corsi nelle mense scolastiche pubbliche per sopperire alla negligenza della regione (vedi Legge 123).

Inizia ad aprile 2011 la collaborazione con Opera coop. Sociale e quindi con Andrea Patroncino, dandole l'incarico di segreteria organizzativa per lo sviluppo del progetto Alimentazione Fuori Casa e di eventuali altri progetti di valenza nazionale.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO 5° MANDATO (2011-2014)**

Il 5° mandato inizia nel 2011 con il riconfermato Pegoraro Luciano (presidente) ed i consiglieri Elena Patroncino, Rita Degano, Debora Francioni, Luisa Lanzutti e Luigi Manfredi. Luisa Lanzutti lascia il direttivo nell'agosto 2013 ma non viene sostituita.

Nel 2011 sono veramente numerose le partecipazioni a sagre e feste paesane con appuntamenti quasi settimanali.

A luglio viene organizzata per la prima volta la gita in barca lungo il fiume Stella (poi riproposta nel 2017 e quest'anno l'8 settembre 2019).

Nel 2011 la squadra di calcio di AIC partecipa per la prima volta al memorial "Aldo Polzot" con le squadre della ditta La Maddalena di Povoletto e la squadra dell'AAS Medio Friuli. Al memorial AIC partecipa ancora oggi (2019) seppur i calciatori non svolgano altre attività di volontariato in AIC.

Il 14 settembre 2011 viene siglato l'accordo per avviare in Scuola permanente di celiachia. Vi partecipano, oltre a AIC FVG, l'Agenzia Nazionale per lo Sviluppo dell'Autonomia Scolastica Nucleo Territoriale Friuli Venezia Giulia (rappresentata dal Direttore Alessandra Missana), l'ISIS Bonaldo Stringher (rappresentato dal Dirigente Scolastico Anna Maria Zilli), il Circolo Didattico di Gemona del Friuli capofila della rete SBILF-rete di 10 istituzioni scolastiche (rappresentato dal Dirigente Scolastico Fabio Pellizzari), la Scuola Secondaria Il Grado Paritaria "Don Bosco" di Pordenone (rappresentata dal Dirigente Scolastico Vito Maurizio), l'I.S.I.S. "Dante Alighieri" di Gorizia (rappresentato dal Dirigente Scolastico Laura Fagiolo). Nel 2012 per il progetto si ottiene un finanziamento regionale di 30.000 € e la conclusione del progetto è avvenuta con un convegno presso l'auditorium regionale di Udine.

A settembre 2011 si partecipa per la prima volta con uno stand alla Maratonina di Udine per fornire dolci e bevande senza glutine agli atleti celiaci che, con grande sorpresa, scopriamo numerosi, tanto da iniziare a pensare di costituire una squadra dei maratoneti all'interno di Celiastport

Il 30 ottobre in occasione di GOOD si tiene l'assemblea straordinaria per la modifica dello statuto. Sempre a GOOD inizia la collaborazione con un gruppo di psicologhe coordinate dalla dott.ssa Sara Battistutta.

Si partecipa a vari eventi organizzati dalla federazione per la formazione e la crescita dei volontari.

Si inizia a pensare ad una sede fissa e dopo diversi sopralluoghi si identifica negli uffici all'interno del fabbricato Fibrenet nella zona industriale di Pavia di Udine in Via Stellini. La sede viene inaugurata il 13 aprile in occasione dell'assemblea ordinaria. Dall'11 gennaio 2014 la sede viene presidiata dalla prima dipendente di AIC FVG Michela Basso.

Il 26 febbraio 2013 si tiene un incontro con la dott.ssa Alessia Morettin, tecnologa alimentare della catena Old Wild West con sede a Martignacco, per una valutazione dei menu e delle cucine per un ipotetico ingresso nel network AFC. Intervengono Patroncino Andrea, dott.ssa Sara Fabris e dott.ssa Vidusso Jessica. Più avanti vi leggerò come è andata a finire....

Lanzutti e Pegoraro partecipano alla rappresentazione della fiaba "I rimedi della vecchia Igea" nella biblioteca nel Centro Civico di Castions di Strada (UD), all'interno dello spazio intitolato "L'ora del Racconto". La recita rientra nel progetto "Nati per leggere", che prevede con cadenza quindicinale l'appuntamento di promozione della lettura nella biblioteca del comune, rivolto ai bambini di varie fasce di età e ai loro genitori.

Nel corso del 2013 diverse sono le partite di calcio e le corse podistiche alle quali hanno partecipato gli sportivi di Celiastport. Prima partecipazione con due squadre alla staffetta di Telethon.

Il 18 ottobre si tiene il primo incontro con Desirè Angeli, che segue il corso universitario come tecnologa alimentare, per concordare il percorso relativo alla analisi della presenza di contaminazione da glutine nei distributori automatici di bevande calde (all'interno del progetto Vending e in collaborazione con la ditta CDA di Talmassons) su cui preparerà la tesi di laurea. Da qui sfocerà la base del progetto nazionale del vending del quale, quindi, siamo stati i promotori ed i primi fautori. La partita sulle modalità di analisi dell'orzo è invece ancora aperta presso le istituzioni europee.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO 6° MANDATO (2014-2017)**

Nell'aprile 2014 si ha un significativo rimpasto del consiglio direttivo con Luigi Manfredi (presidente) ed i consiglieri Debora Francioni, Francesco D'Aniello, Alessia Scagnetti e Stefano Collauto.

Purtroppo, è un andato tribolato che vede l'uscita dal consiglio direttivo prima di Francesco D'Aniello e poi, il 1° dicembre, quelle del presidente Luigi Manfredi. In occasione delle assemblee dell'aprile 2015 e poi in quella del 2016 entrano i nuovi consiglieri Marina Carlotto, Gaetano Andreano, Persico Giovanni oltre a Arianna Trevisan e Roberta Ulian a loro volta dimissionarie.

A seguito dell'assemblea del 2016 Stefano Collauto assume la presidenza.

I revisori dei conti sono Ardito Vera, Freschi Alberto e Grassi Stefano.

In occasione dell'assemblea del 13 aprile 2014 viene nuovamente modificato lo statuto a seguito di nuove norme di regolamentazione del terzo settore. È lo statuto che ancora oggi ci regola e che entro agosto 2019 dovremo modificare per gli effetti di una nuova e generale riforma del terzo settore. A maggio 2014 viene formalizzato il protocollo di intesa tra AIC FVG e TURISMO FVG, per la promozione da parte della Regione FVG del network AFC. Il protocollo prevede che le strutture ricettive che vorranno accedere al gruppo "Gusto" di Turismo FVG e che segnalano il senza glutine dovranno essere nel network AFC altrimenti non gli verrà segnalato il servizio. Come è nato, è così è finito nel disinteresse di tutte le parti coinvolte.

Il 31 agosto 2014 termina la collaborazione con la segretaria Michela Basso.

Il 27 settembre al teatro Sloveno di Trieste va di scena "Il senza glutine fa spettacolo". Evento di intrattenimento con la partecipazione dal complesso bandistico Arcobaleno, dalla scuola di danza About Dance, dal gruppo musicale The Klame ed il ballerino Andrea Chicco. Durante la serata sono intervenuti Stefano Collauto (per presentare l'AIC) e la dott.ssa Chiara Zanchi referente dalla Commissione Scientifica Regionale.

Il 5 ottobre inizia a lavorare c/o l'ufficio Micaela Bonessi.

Il 25 settembre 2015 si tiene a Palazzo Belgrado, sede della Provincia di Udine, il convegno "Glutine e dintorni" organizzato assieme all'Associazione culturale Tina in collaborazione con la Provincia di Udine. Nel 2015 si tengono alcuni incontri con Confcommercio Trieste per sensibilizzare le strutture e verificare la loro disponibilità a far parte del circuito AFC.

Interessante ed importante la collaborazione con il Civiform di Cividale del Friuli con il quale si organizzano una decina di corsi da 24 o 30 ore sfruttando Il Fondo Sociale Europeo ed i corsi per le Qualifiche di Base Abbreviate per gli operatori del settore alimentare.

Sempre con il Civiform ed in collaborazione con AILI Associazione Italiana Latto Intolleranti e INSU Associazione Giovani Diabetici di Trieste si organizza il corso "Tecniche di produzione speciale nell'industria agroalimentare", corso di specializzazione di 800 ore di cui 320 si stage. È il primo corso del genere organizzato in Italia. Milva Cudicio svolgerà lo stage c/o AIC FVG.

In collaborazione con le stesse AILI Associazione Italiana Latto Intolleranti e INSU Associazione Giovani Diabetici di Trieste si dà corso al progetto, poi finanziato dalla Regione, sul tema delle diete per "clienti speciali" (celiaci, diabetici e intolleranti al lattosio con 4 strutture regionali coinvolte). Altri due progetti vedono la proficua collaborazione tra AIC FVG e INSU, tra il 2015 ed il 2017.

Il 31 dicembre 2015 si rescinde il contratto con Opera coop. Sociale segreteria organizzativa ed inizia la collaborazione con Andrea Patroncino. Contestualmente si rescinde il contratto di affitto della sede di Pavia di Udine. La nuova sede, quella attuale in Via Longarone a Udine, viene attivata il 12 aprile 2016. Nel 2016 si tengono due importanti convegni a Trieste soprattutto grazie al lavoro della CSR.

Il 20 febbraio il convegno a Trieste c/o l'Ospedale di Cattinara dal titolo "Celiachia fai da te?...no grazie!!!" sui temi della diagnosi, del follow-up, della dieta senza glutine, l'attività del gastroenterologo, in collaborazione con Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia e l'Azienda Ospedaliera-Universitaria Ospedali Riuniti di Trieste.

Il 27 febbraio il convegno a Trieste c/o IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste sul tema della celiachia e del diabete di tipo 1 dal titolo "Celiachia e Diabete: andata e ritorno", in collaborazione con IRCCS Burlo Garofolo e INSU Associazione Giovani Diabetici di Trieste, al quale è seguito, il giorno dopo, un incontro in cucina c/o lo spazio NAT di Trieste tenuto da Ilaria Bertinelli autrice del libro "Uno chef per Gaia" presentato durante un incontro all'Antico caffè San Marco di Trieste.

Il 3 maggio 2016 presso il centro formazione professionale Electrolux si tiene un incontro di formazione professionale a cuochi provenienti da tutta Italia e dove la chef Margherita Missana assiste lo chef Raffaele Soldati al seminario "dall'antipasto al dessert ma ... Senza glutine".

Divertente la gita con camminata in montagna per poi pranzare all'agriturismo Al Tulin di Montenars.

Dopo qualche anno di emparse, da aprile 2016 si ravviva il gruppo giovani con Matteo Calzi.

Si annota il passaggio della celiachia da malattia rara a malattia cronica e la ridefinizione dei LEA Livelli essenziali di assistenza.

Tra il 2015 ed il 2018 Rossella Paniccià è vicepresidente della federazione.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO 7° MANDATO (2017-2020)**

Stefano Collauto (presidente) con i consiglieri Marina Carlotto, Giovanni Persico, Gaetano Andreano e Matteo Calzi.

Entra in vigore il D.Lgs. 117/2017 per la riforma del terzo settore e che prevede entro il 2 agosto 2019 la soppressione delle Onlus con conseguente adeguamento dello statuto per assumere una nuova forma giuridica (APS nel nostro caso).

Inizia l'attività nel tavolo di lavoro nazionale per dar vita alla AFC 2.0 e la partecipazione al progetto Facciamo Festa: favole e giochi 2.0 per la riformulazione e la digitalizzazione del materiale di "In fuga dal glutine" con capofila la Regione Emilia Romagna.

Novità in AFC da metà 2017 quando si prevede, dopo molti anni, la possibilità per le pizzerie di utilizzare un solo forno a seguito dell'adozione di una serie precisa di prescrizioni tecniche ed organizzative.

Sempre in AFC si risolve un problema contabile e quindi si dà inizio al riconoscimento economico dell'attività di formazione delle strutture AFC in fase di inserimento nel circuito.

Il 23 settembre 2017 si va tutti in gita in barca nella laguna di Marano.

Il 2018 si apre con la presentazione del progetto Filiera Territoriale che ci vede a fianco del Comune di Buttrio, della società cooperativa Agro Forum Julii, il Molino Pussini di Azzida, la Cooperativa di Premariacco ed i produttori del territorio comunale di Buttrio. Il progetto è finalizzato alla creazione di una filiera a km 0 per la produzione di farine senza glutine e ad alta qualità in quanto prodotte includendo nella macinazione della granella anche il germe, la parte più nutriente e saporita del chicco che conferisce alla farina una maggiore oleosità che porta ad un aumento del sapore e dell'attitudine alla lavorazione sua lavorazione. Il progetto e la farina sono stati al centro di Cucinare e GOOD oltre che di una visita al mulino Pussini lo scorso 5 maggio.

Nel 2018 è la prima volta di uno stand enogastronomico completamente senza glutine, organizzato in collaborazione con l'associazione Vaso di Pandora e gestito da AIC FVG in occasione della 69ª Festa del vino di Bertiole che si tiene per tre weekend di marzo. 80 i volontari impiegati in affiancamento alla chef Eleonora Franco. AILI Associazione Italiana Latto Intolleranti ha contribuito fornendo le necessarie informazioni per la predisposizione delle ricette adatte anche ai lattointolleranti e quindi dando il proprio patrocinio all'iniziativa. La ricerca della qualità del prodotto è stata assicurata anche nella scelta di prodotti locali con marchio AQUA.

Un'altra prima volta si ha con il Gluten Free Festival di Gorizia, nella splendida cornice della Piazza di Sant'Antonio, dal 22 al 24 giugno 2018. Evento unico per la nostra regione è stato organizzato da AIC FVG in collaborazione con le associazioni di Gorizia "Traguardi" e "Cuore Amico", con il contributo della

regione Friuli Venezia Giulia e del Comune di Gorizia. Gli stand sono stati gestiti dalla chef Eleonora Franco, da "L'Oca Golosa" di Gorizia e da "Un Mondo Senza Glutine" di Trieste. Nell'occasione si sono effettuate diverse attività anche ludiche e tenuti due momenti di informazione di cui uno organizzato dalla Commissione Scientifica Regionale.

L'11 ottobre è la volta del congresso regionale dei medici di medicina generale presso l'auditorium di Grado e dal titolo "Celiachia: novità, dubbi e controversie - Medici di Medicina generale, pediatri e gastroenterologia a confronto", organizzato dalla Commissione Scientifica Regionale di AIC FVG rappresentata dalla dott.ssa Chiara Zanchi in collaborazione con l'IRCCS Burlo Garofolo, dell'Università degli studi di Trieste (dipartimento di Scienze della Vita), dal Cefomed, dal Progetto Europeo Focus in CD con il patrocinio del Comune di Grado e dell'Associazione Italiana Celiachia Friuli Venezia Giulia. Si è trattato di un momento molto importante in quanto è avvenuto circa dopo 10 anni dal precedente congresso e che ha dato l'opportunità a circa 750 medici di medicina generale di confrontarsi sulla diagnosi e sul follow-up, nell'adulto e in pediatria con particolare riferimento al "Protocollo per la diagnosi e il follow up della celiachia", pubblicato in gazzetta ufficiale nel 2015.

Nell'occasione si è tenuta anche la lettura magistrale "Cosa non è la celiachia" del prof. Gino Roberto Corazza dell'IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia e componente del Board scientifico nazionale di AIC. Alcuni giovani volontari partecipano all'evento nazionale organizzato dalla federazione nel 2018 a Bologna e nel 2019 a Salerno dove vengono premiati per il miglior video promozionale realizzato nell'ambito del progetto nazionale Giovani Produttori di Significati, prevalentemente dedicato alle attività dei giovani volontari di AIC di tutta Italia.

A novembre viene rinnovato il contratto a tempo indeterminato a Micaela Bonessi.

Il 16 gennaio 2019 presso la sede della BLM Grandi Cucine di Zugliano AIC FVG è stata invitata all'evento organizzato dal Dipartimento Solidarietà Emergenze della F.I.C. in Collaborazione con l'Associazione Cuochi provincia di Udine per parlare di celiachia, intolleranze ed allergie per la formazione dei volontari della protezione Civile Regionale. Oltre ad Andrea Patroncino, in rappresentanza della nostra associazione, sono intervenuti Rossanina del Santo, Direttore della Formazione per gli Allergeni della DseFic, e gli chef Juri Riccato ed Elia Bulgarelli.

Sempre a gennaio il presidente Stefano Collauto e Rossella Paniccià incontrano i dirigenti dell'Area salute della Regione e poi l'Assessore alla sanità Riccardo Riccardi per sollecitare la dematerializzazione delle ricette mediante l'abilitazione al servizio della tessera sanitaria (sistema che doveva essere attivo nel 2010....).

Con il 1° aprile sono entrati in vigore i nuovi tetti di spesa.

Il 6 maggio 2019, nell'ambito del 40° anniversario della federazione, si tiene il quattordicesimo evento dei convegni paralleli promossi dall'Associazione Italiana Celiachia in tutta Italia. L'evento è stato patrocinato dal Ministero della Salute, dalla Regione Friuli Venezia Giulia, dall'Università degli Studi di Trieste, dall'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste e da Interreg Central Europe Focus in CD.

Circa 70 i partecipanti, molto attenti ed attivi. Tra le relazioni anche quella del referente del Board Scientifico Nazionale dr. Marco Silano dell'Istituto Superiore di Sanità.

A maggio 2019 viene sottoscritta la convenzione di collaborazione tra la Federazione ed il gruppo Cigierre concessionario dei marchi Old Wild West, Shi'S, America Graffiti e Pizzikotto per un totale di circa 180 strutture in Italia.

L'11 e 12 maggio si è tenuto a Salerno l'Evento giovani di AIC, durante il weekend della Settimana della celiachia. All'incontro ha partecipato anche una rappresentanza del gruppo giovani di AIC FVG. Durante le due giornate sono stati approfonditi tutti gli aspetti del volontariato e si è continuato il percorso iniziato a Milano lo scorso anno con il progetto GPS - Giovani Promotori di Significato, dove ogni regione che ha aderito ha portato il proprio lavoro svolto in 6 mesi.

Dopo molti anni, siamo riusciti a riavviare rapporti di confronto e collaborazione con alcuni SIAN regionali (servizio di igiene alimentare delle ASS) per condividere con le ASS le prassi e le modalità che gli enti di controllo devono osservare durante la loro attività di vigilanza. In quest'ottica, oltre 60 persone hanno partecipato il 25 settembre al corso rivolto ad operatori della ristorazione pubblica e

collettiva organizzato per la prima volta in Friuli Venezia Giulia dall'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste in collaborazione con AIC.

Nel corso del 2019 è stata riproposta anche la gita in barca con il Battello Santa Maria che il Comandante Nico ha condotta da Aquileia fino alla laguna di Marano ripercorrendo anche un tratto della storica litoranea Veneta. Inutile dire che si è fatto il tutto esaurito !

Il 15 giugno la squadra di calcio capitanata da Andrea Reale ha partecipato al torneo "Un calcio alla celiachia" organizzato da AIC Lombardia e che ha visto la partecipazione anche della squadra di AIC Emilia Romagna, L'El Team e l'ASD Verso composta da atleti disabili. Il torneo, infatti, aveva lo scopo di far conoscere la celiachia ma anche di diffondere la cultura dell'inclusività rispetto a chi soffre di patologia anche invalidanti.

Il 21 novembre, una prima volta: la cena con delitto. Un modo particolare e divertente di cenare, bene vista la location: Trattoria Stella a Polcenigo, investigando in prima persona su un omicidio quasi perfetto.

Il 24 novembre AIC FVG ha partecipato all'iniziativa "Open Factory" partecipando alla visita dello stabilimento GAIA SpA di Monfalcone.

Verso fine anno si sono organizzati numerosi eventi sempre nell'abito del 30° compleanno di AIC FVG ed eventi classici del periodo: dalle serate danzanti al BEFED di Aviano e Fiumicello, al pranzo di Natale presso "Il Melograno" a Trieste fino alla partecipazione ad Idea Natale presso il polo fieristico di Udine dove la chef Eleonora Franco e la tecnologa alimentare Stefania Marzona hanno presentato il menu di Natale.

Vogliamo ricordare anche Roberto Carniel che in questi ultimi anni ha partecipato da solo alla staffetta 24x 24 ore di Telethon a nome di AIC FVG.

Anche nel 2019 con il progetto Scuola Regionale di Celiachia sono stati formati alunni delle scuole alberghiere e delle scuole professionali.

Il 2020 si apre con la conclusione dell'iter che porta alla dematerializzazione delle ricette cartacee ed il passaggio al sistema informatico mediante l'uso della tessera sanitaria dal 1° febbraio. È un processo desiderato da circa un decennio per il quale AIC FVG si è battuta quasi allo stremo e che darà dei vantaggi immediati anche se dovrà essere affinato per consentire anche la circolarità della spesa in tutte le regioni d'Italia.

A febbraio AIC FVG partecipa come da anni ormai alla fiera Cucinare a Pordenone presentando show cooking ed interventi informativi per i soci ed i celiaci.

Questo è stato l'unico intervento in presenza del 2020 oltre all'assemblea ordinaria del 19 settembre causa la pandemia da coronavirus che sta, ancora oggi, condizionando pesantemente la nostra vita personale ed associativa.

IL CD nei mesi iniziali della pandemia ha ottenuto, alla pari di molte altre regioni d'Italia, la possibilità di interagire con le Istituzioni Regionali per ottenere la spendibilità dei buoni anche fuori regione nei mesi di aprile e maggio ed al conteggio del budget residuo del mese nel mese successivo per agevolare i celiaci durante il lockdown anticoronavirus imposto dalle disposizioni governative.

Il mandato triennale si è concluso con un altro evento storico per AIC FVG che è stato quello che ha portato con la convocazione dell'assemblea straordinaria all'approvazione del nuovo statuto di AIC FVG APS Associazione di Promozione Sociale, variazione della forma giuridica richiesta dalla riforma del Terzo Settore. Quindi i soci sono stati chiamati a votare online sulla piattaforma specializzata Polyas (vera novità questa del voto online, anche nel panorama delle associate regionali alla federazione AIC) il nuovo statuto dal 13 giugno fino al 13 settembre. Con il voto di circa il 71% degli aventi diritto il nuovo statuto è stato approvato e quindi ratificato nell'assemblea del 19 settembre.

La scelta della nuova forma giuridica è ricaduta sulla APS in quanto corrisponde maggiormente alle necessità di AIC FVG prevedendo attività a beneficio dei propri soci e non solo di terzi. Essendo

un'associazione di pazienti, appunto, l'APS è il vestito più conformante che AIC FVG può indossare per dare valore e riconoscimento ai propri soci.

AIC FVG APS è quindi ora iscritta al numero 1133 del registro regionale del FVG delle Associazioni di Promozione Sociale in attesa dell'iscrizione al Registro Unico Nazionale del terzo Settore.

### **CONSIGLIO DIRETTIVO 8° MANDATO (2020-2023)**

Stefano Collauto (presidente riconfermato per il secondo mandato consecutivo) con i consiglieri Marina Carlotto, Gaetano Andreano, Matteo Calzi e le new entry Serena Battiston (tesoriera) e Luciano Vatovec (eventi e volontari).

L'assemblea del 19 settembre è stata organizzata seguendo le disposizioni anticontagio da coronavirus in una finestra temporale nella quale era possibile la riunione in presenza e gli spostamenti tra comuni ed è ad oggi l'ultimo intervento in presenza.

## **L'ASSOCIAZIONE OGGI**

Attualmente l'associazione conta circa 800 soci, in costante calo da alcuni anni, e quindi in numero sempre più lontano da quello che rappresenta i celiaci in regione, oggi stimati in poco meno di 4000.

Sarebbe interessante vedere la reazione dei celiaci neodiagnosticati che oggi trovano il frutto del lavoro di 30 anni davanti ad una situazione come quella degli anni '90.

Certo è che oggi i canali di informazione sono altri (internet e social network in primis), certo è che oggi si è più egoisti e pretenziosi di 20 e 30 anni fa, certo è che senza esserseli sudati i diritti sono diventati per alcuni un dovere averli...basti vedere il caos mediatico attorno alla riduzione dei tetti di spesa dove spesso i commenti erano superficiali e dovuto al "trasporto" che c'è normalmente nella rete ove è facile essere leoni da tastiera ..ecco AIC oggi si deve confrontare con queste dinamiche comunicative.

AIC dovrà essere sempre più camaleontica (il camaleonte è il simbolo utilizzato nel 2019 dalla federazione nell'ambito dei convegni paralleli per la formazione della classe medica, per indicare tutte le sfumature e le modalità con le quali la celiachia si nasconde nel nostro organismo) e sapersi trasformare per non perdere appeal e continuare ad essere punto di riferimento per i soci e per i celiaci in genere. È necessario sia camaleontica perchè nel prossimo futuro ci sono ancora sfide importanti.

Solo per citarne alcune:

- il completamento del percorso di cambiamento anche organizzativo imposto dalla riforma del terzo settore
- l'avvio del progetto AFC 2.0 (come AIC FVG abbiamo lavorato per più di due anni ad un tavolo di lavoro in federazione e nel 2021, coronavirus permettendo, la "nuova" AFC dovrebbe prendere forma, dando la possibilità alle strutture che offrono un servizio di qualità di essere messe in evidenza e vedere esaltata la propria professionalità; nel contempo AFC 2.0 garantirà l'autosostentamento economico del progetto liberando risorse da destinarsi ad altri progetti
- la dematerializzazione delle ricette in tutta Italia favorendo la circolarità appunto tra tutte le regioni
- la collaborazione con le istituzioni regionali ed i SIAN per dare impulso a quanto previsto dalla Legge 123 che in regione non ha ancora visto la sua piena ed efficace attuazione (mense pubbliche, corsi alle strutture, rilevamento puntuale e preciso delle diagnosi di celiachia)
- l'approvazione della legge regionale sul Terzo Settore
- l'attivazione periodica e sistematica di percorsi informativi per neodiagnosticati ma anche per i tutti i celiaci che intendono approfondire i vari aspetti della malattia