

## **IV COMMISSIONE CONSIGLIO REGIONE PIEMONTE - PARERE PDL 148 e 149 sulla prevenzione dei disturbi del comportamento alimentare.**

### **Quadro di riferimento**

L'aumento della diffusione dei disturbi del comportamento alimentare (D.C.A.) da soli o in codiagnosi con altri disturbi, in particolare nella popolazione femminile giovanissima ed adolescenziale, ma anche nella prima età adulta, ha assunto negli ultimi anni, un rilievo significativo. Le espressioni sintomatiche del problema, un cattivo rapporto con il cibo e l'alterazione della percezione del proprio corpo, sono la manifestazione più conclamata e spesso drammatica di un processo in cui si intrecciano fattori biologici, sociali e psicologici.

Da questo contesto, riteniamo che debba seguire la necessità di un'azione complessiva di indirizzo regionale per un orientamento ai servizi che si occupano di D.C.A. che, nell'intento di superare l'attuale frammentazione delle azioni, fornisca un quadro di riferimento chiaro e articolato per lo sviluppo di interventi integrati, coordinati e professionalmente qualificati.

Tra gli impegni prioritari riteniamo necessario che la Giunta regionale adotti una serie di direttive per orientare le Aziende Sanitarie nella realizzazione di una rete di servizi per il trattamento di tali disturbi, licenziando un atto di indirizzo (Linee Guida) in cui vengano individuate le modalità per la costruzione di una rete di presidi articolati in modo capillare sui vari livelli sia territoriali che ospedalieri e caratterizzati dalla presenza di professionisti qualificati e coordinati tra loro, con servizi ben riconoscibili e in grado di fornire ai pazienti e alle loro famiglie la presa in carico interdisciplinare, percorsi assistenziali coordinati e appropriati alle varie fasi della malattia.

Gli interventi dovrebbero essere orientati a:

- sviluppare azioni di informazione e di promozione della salute, finalizzate a modificare convinzioni, comportamenti e, più in generale, quegli stili di vita che possono facilitare l'insorgenza e la cronicizzazione di D.C.A.;
- individuare le fasce di popolazione a rischio, sulle quali indirizzare interventi di diagnosi precoce;
- coordinare e potenziare la rete dei servizi sviluppando le competenze professionali e la capacità di offrire una risposta qualificata in modo integrato sui vari livelli di intervento.

L'obiettivo generale dovrebbe essere realizzare una rete di assistenza con servizi accessibili e ben identificati, percorsi terapeutico-assistenziali chiari e coordinati e una presa in carico multidisciplinare.

In via prioritaria riteniamo che sarebbe opportuno sviluppare in ogni Azienda Sanitaria Locale punti di riferimento ben identificati per garantire ai ragazzi in età evolutiva che ancora vivono in famiglia di fruire

di un intervento il più possibile in prossimità della residenza, per non interrompere gli aspetti della quotidianità alla base dell'auto-cura (es. relazione con i pari, investimento nei propri interessi, affetti familiari). I Centri Ambulatoriali Territoriali potrebbero occuparsi della presa in carico e della definizione del piano terapeutico individuale e garantire la continuità delle cure con i presidi di riferimento, in modo da assicurare, al bisogno, la disponibilità di posti letto in Day Hospital e in Reparto Internistico/Psichiatrico. Il Centro Ambulatoriale Territoriale avrebbe la fortuna di operare integrandosi con la comunità locale, ed in particolare con le famiglie, viste come importante supporto nel percorso di cura, con la necessità di mettere a loro disposizione interventi appropriati (es. dalla terapia familiare all'intervento supportivo, all'intervento domiciliare) e le associazioni che si prefiggono scopi di aiuto sociale e di promozione della salute. Il Centro Ambulatoriale Territoriale opererebbe inoltre a stretto contatto con i vari servizi che accolgono e prendono in carica i casi a rischio (come i C.S.M., i Servizi Sociali, i Servizi di Medicina dello Sport ma anche i Pediatri e i Medici di Base) e ciò potrebbe consentire di strutturare interventi meno sfrangiati o avulsi dal contesto di vita. Infine, l'attivazione di Centri Diurni collegati al livello ambulatoriale permetterebbe di assorbire l'esigenza di pasti controllati, di attività terapeutico-riabilitative senza interferire con la continuità delle relazioni quotidiane, della frequenza scolastica e lavorativa (si privilegia la prossimità delle cure).

Riteniamo che il Centro Ambulatoriale Territoriale dovrebbe operare attraverso l'istituzione di un'équipe multidisciplinare composta da: psichiatra, neuropsichiatra infantile, psicologo-psicoterapeuta, dietista esperto nel trattamento dei D.C.A. e, ove non sia documentata la presenza di specialisti esperti in D.C.A. dell'età evolutiva, provvedere con apposita formazione/aggiornamento o con progetti inter-aziendali di valorizzazione delle risorse umane già competenti in D.C.A. (es. master universitario, corsi di formazione e perfezionamento, attività continuativa di supervisione etc)

Per quanto riguarda l'istituzione di un Osservatorio regionale per il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare, riteniamo che la sua finalità debba essere quella di monitorare le attività dei servizi per il trattamento dell'anoressia/bulimia e riformulare eventualmente le Linee guida sulla base dell'evidenza dei risultati monitorati e delle nuove conoscenze scientifiche nazionali ed internazionali, anche attraverso la conduzione di indagini presso le strutture sanitarie della Regione Piemonte, pubbliche e private, al fine di verificare lo stato di attuazione delle citate Linee di indirizzo.

Per supportare la costruzione della rete regionale di assistenza integrata ai DCA, raccomandiamo inoltre:

- la definizione di un sistema informativo orientato al monitoraggio epidemiologico e clinico che nel tempo permetta di migliorare la condotta assistenziale ai pazienti con DCA;
- la definizione di un programma di formazione sui DCA teso al miglioramento dell'assistenza su tutto il territorio regionale, con particolare attenzione alla fascia di popolazione in età evolutiva ed al coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale e dei Pediatri di Libera Scelta;
- la revisione e l'adeguamento delle tariffe, tesi ad uniformare la valorizzazione dell'assistenza ai DCA nelle diverse realtà regionali, territoriali ed ospedaliere, pubbliche e private.

Scendendo nel dettaglio dell'analisi delle due proposte di legge allo studio della IV Commissione Consigliare rileviamo per titoli:

## **DEFINIZIONE**

Per prima cosa osserviamo che solo la Pdl 149 all'Art.2 specifica che cosa si intende per disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e definisce contesti di cura, strutture e percorsi. Riteniamo questi aspetti rilevanti e necessari in un contesto normativo.

## **LA RETE DI CURA**

Oggi di fatto una rete di cura diffusa in Piemonte non esiste. Abbiamo 3 centri a Torino, il Centro esperto regionale con 7 posti letto dedicati (casi più gravi), ambulatorio e day hospital, il Centro di Lanzo Torinese e quello di Cuneo oltrechè il Regina Margherita di Torino per i più piccoli (esordi della malattia sempre più precoci: 8-9 anni).

- Bisogna partire dal potenziamento e rafforzamento di ciò che già esiste. Per fare un esempio il Centro di Lanzo non può reggersi su una sola psichiatra e su personale non stabilizzato.
- Ogni ASL deve avere almeno un centro di 1° Livello, un ambulatorio multidisciplinare (psichiatra, nutrizionista, psicoterapeuta, infermiere...) aperto almeno 2 giorni la settimana, per dare continuità alle cure e per accogliere e seguire gli esordi e i casi gravi. Deve essere ben pubblicizzato presso pediatri e medici di medicina generale, presso chi opera nel mondo della scuola, educatori e associazioni sportive. Nella Pdl 148 si parla di centri per adolescenti, consultori per i giovani. Cominciamo a tenere aperti e rafforzare quelli già esistenti, mettiamoli in rete e rendiamoli un riferimento per i giovani in difficoltà. Pensiamo a sportelli di consulenza psicologica in tutte le scuole (oggi se esistono sono voluti dalle Direzioni didattiche e amministrative e finanziati nei modi più vari, da contributi su progetti specifici ai genitori). Fondamentale garantire la continuità delle cure attraverso la relazione fiduciaria che si instaura fra medico, psicoterapeuta, operatore e paziente. Deve essere facile l'accesso al piano terapeutico e il codice di esenzione: liste di attesa troppo lunghe possono voler dire per alcuni non potersi curare.
- Servono centri diurni e luoghi in cui fare il pasto assistito: dopo il ricovero ospedaliero, la comunità, per evitare le ricadute è necessario il supporto dei servizi territoriali. Le famiglie non possono essere lasciate sole a gestire il dopo ospedale.
- Servono centri di 2° Livello, di livello intensivo diffusi in ogni quadrante per accogliere e curare le situazioni complesse.
- Almeno 4 centri di 3° livello per il ricovero e le emergenze sia per i minori che per gli adulti
- Strutture residenziali e semiresidenziali con reparti dedicati ai DCA.
- Sportelli informativi dedicati ai DCA nei Consultori famigliari previsti dalla Pdl 148 art 6, comma 2c. La proposta è interessante, ma i Consultori familiari possono reggerla in termini di spazi? Si sono ridotti di numero negli anni, Torino ne è un esempio. Possono supportare servizi aggiuntivi senza peggiorare quelli già forniti?

- Come affrontare la cronicizzazione della malattia? In alcune regioni stanno mettendo in piedi comunità alloggio.

La rete di cura è meglio specificata nella Pdl 148 art. 4, mentre nella Pdl 149 art. 4 comma 2 si dice da chi è costituita la rete e ad ASL e ASO si aggiungono i soggetti privati accreditati che si occupano in regione Piemonte di DCA (aspetto da non sottovalutare: Convenzioni come per le altre patologie?). Ma la rete pubblica deve essere forte.

Tempi di attuazione e di costituzione della rete, gli step attuativi, incentivi sulla base di obiettivi specifici per i direttori sanitari solo accennati o addirittura non citati. Manca la programmazione.

Per le ragazze e i ragazzi che si spostano in altre regioni per gli studi universitari, o temporaneamente per lavoro, devono poter essere curati nella regione e, di conseguenza, nella città in cui hanno il domicilio senza dover affrontare un calvario di autorizzazioni, spesso oggi negate, oppure doversi far spedire o trasportare a proprie spese la dotazione mensile di integratori (pesante da tutti i punti di vista) invece di attivare protocolli fra regioni.

## **FORMAZIONE E INFORMAZIONE**

Ne parlano entrambe le proposte di legge assunto il dato che è fondamentale il riconoscimento precoce di questa patologia per garantire una maggiore facilità e velocità di cura e guarigione, evitando la cronicizzazione. La Regione deve farsi promotrice di:

- Formazione e informazione del personale che opera a contatto di bambini ed adolescenti , nella scuola, negli oratori, nei centri estivi (anche i genitori devono essere in qualche modo interessati e ingaggiati) e negli ambiti sportivi coinvolgendo le associazioni e le federazioni degli sport più a rischio (tutti quelli in cui peso e leggerezza sono importanti: danza, ginnastica artistica, arti marziali, atletica....).
- Formazione e informazione dei pediatri di libera scelta e dei medici di medicina generale affinché sappiamo individuarne fin dagli esordi i segnali (la CRPO nella passata legislatura aveva promosso insieme con l'Ordine dei medici dei seminari informativi con crediti nelle province di Torino, Asti e Alessandria, Cuneo e Biella). La Pdl 148 ne parla nell'art. 6.
- Deve essere attivato, come previ art.6 Pdl 149 e art 7 Pdl 148 come previsto dal Ministero della salute il percorso Lilla nei Pronto Soccorso , per una presa in carico efficace del paziente. Oggi c'è solo presso Le Molinette a Torino.
- La PDL 148 prevede all'art.2 e all'art 9, comma 1 progetti scolastici e campagne di informazione e sensibilizzazione in particolare della popolazione giovanile. Gli esperti con cui la CRPO è venuta in contatto sostengono che parlare di disturbi della nutrizione ad adolescenti e giovani possa scatenare comportamenti non virtuosi e spingere all'emulazione. Diverso è invece lavorare sulla crescita dell'autostima, sul supporto alle fragilità. Per dare risposte al disagio che porta anche ai DCA potrebbe essere d'aiuto l'istituzione nelle scuole di sportelli di consulenza psicologica, aperti con cadenza settimanale o quindicennale, cui gli studenti possano accedere in forma anonima, con personale espressamente formato sui problemi dell'età evolutiva e capace di intercettare i primi segnali di difficoltà.

## **OSSERVATORIO E COORDINAMENTO REGIONALI**

- L'Osservatorio regionale previsto dalla Pdl 148 all'Art 8 è un organo che prevede molte figure sia tecniche che organizzative con un compito consultivo. Riteniamo ci si debba concentrare per dare risposte agli ammalati e alle loro famiglie su aspetti più operativi e concreti.
- Il Centro di Coordinamento previsto dalla Pdl 149 all'art. 3 è un organo composto da molti soggetti che, istituito entro 3 mesi dalla dall'entrata in vigore della legge, ha diverse competenze, di proposta, di elaborazione delle linee guida, Riteniamo importante invece un organismo di "controllo" dello stato di avanzamento lavori, snello ed efficiente e un sistema di valorizzazione dei direttori generali che raggiungono gli obiettivi di costruzione della rete di cura per i disturbi della nutrizione. È necessaria una programmazione con obiettivi definiti e incentivi. Entro quanto tempo una rete di cura efficace ed efficiente che sappia rispondere alle esigenze di pazienti e famiglie? Si avanza per gradi, ma senza dead line definite e realiste, accompagnate da risorse economiche è difficile mettere in campo quanto serve.

## **LE ASSOCIAZIONI (IL TERZO SETTORE)**

Solo la Pdl 149 art 11 ne parla in termini di sostegno alle stesse e di possibile coinvolgimento in qualità di collaboratori dei centri in cui si erogano le cure. Ma non è meglio specificato il loro ruolo, né la possibilità di avere uno spazio dedicato nei centri di cura. Invece è ampiamente dimostrata l'importanza delle associazioni soprattutto nel sostegno ai famigliari e i centri che lavorano in sinergia con un'associazione hanno maggiore efficacia. Lanzo Torinese con In punta di cuore, Il Centro Esperto regionale di Torino con Lo specchio ritrovato e Il Centro di Cuneo con A-Fidati ne sono testimonianza.

Quando una figlia, un figlio soffre di disturbi della nutrizione, tutta la famiglia ne viene coinvolta, fisicamente ed emotivamente. Le associazioni possono svolgere un ruolo importante di supporto e di tutoraggio.

## **MISURE DI SOSTEGNO ALLA FAMIGLIE**

In nessuna delle due proposte di legge vengono specificate: suggeriamo sostegno psicologico e psichiatrico, gruppi di sostegno e di auto-mutuo aiuto, il ruolo delle associazioni in relazione all'equipe di cura.

## **NORME FINANZIARIE**

Le troviamo all'art. 13 di entrambe le Pdl. Nella Pdl 148 la dotazione di risorse è decisamente più cospicua: sul biennio 2022-23 sono previsti 250.000,0 € all'anno per formazione e informazione nelle scuole, 150.000 € annui per le campagne di informazione e sensibilizzazione, 2.100.000,00 € annui per il potenziamento e ampliamento della rete.

La Pdl 149 invece prevede 200.000,00 € per il 2021 e 350.000,00 € annui per il 2022 e per il 2023.

La riorganizzazione di tutta la rete di cura, il potenziamento e la creazione ex novo dei servizi territoriali in ogni quadrante, formazione, informazione e sensibilizzazione richiedono risorse economiche più corrispondenti a quanto proposto nella Pdl 148, ma per la irrinunciabile struttura di riabilitativa e di **lungodegenza?**

**Infine vogliamo chiedere alla Regione Piemonte di farsi promotrice presso il Ministero della Sanità del riconoscimento dei DCA o DNA all'interno delle patologie e disturbi mentali e l'istituzione di un LEA specifico che consenta e obblighi a fornire l'assistenza e la cura necessarie ed adeguate per queste patologie.**