

**Riflessioni e Proposte Societarie in merito al DDL n°189
Commissione Igiene e Sanità
Roma 23 ottobre 2018**

Introduzione

I numeri

Sono circa 2.000.000 le persone affette da un disturbo alimentare.
Si contano circa 8.500 nuovi casi all'anno.

L'età

Netto abbassamento dell'età di esordio, frequentissimi i casi in bambine prepuberi e sempre più nuovi casi con esordio in età >40 anni
(*Bulik CM., Epidemiology of eating disorder, 2016*)

I Costi

Si stima che l' 11-12% del totale della spesa sanitaria sia generato dai costi legati ai disturbi alimentari.

A questo si aggiungono: mortalità prematura, morbilità, patologie correlate perdita di performance nello studio e nel lavoro in aggiunta ai costi medici per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento.

Si arriva così a cifre imprecisate, che si aggirano intorno a decine di miliardi di euro.

(*AHRQ*) *National Healthcare Quality and Disparities Report 2016*

Il Tasso di guarigione

Se adeguatamente trattati, questi disturbi possono risolversi nell'arco di alcuni anni (in media 3/4) conducendo nel 70-80% dei casi a una guarigione stabile con o senza sintomi residui sottosoglia. (*OMS*)

Il Tasso di cronicizzazione

I disturbi alimentari possono avere un decorso molto lungo, approssimativamente si stima un tasso di cronicizzazione che va dal 20 al 40% a seconda del disturbo considerato, con periodi caratterizzati da miglioramento, ma con un certo rischio di frequenti ricadute.

Uno dei fattori più importanti in grado di modificare la storia naturale della malattia e quindi la sua traiettoria evolutiva è data dalla diagnosi precoce.

(American Psychiatric Association, 2016)

Il Tasso di mortalità

Il tasso di mortalità per l'anoressia nervosa supera il 10% collocandosi come la malattia psichiatrica a tasso di mortalità più elevato. I disturbi del comportamento alimentare rappresentano la seconda causa di morte nella popolazione femminile in adolescenza, dopo gli incidenti stradali.

(Organizzazione Mondiale della sanità)

Nel 2016 le vittime sono state 3.360, secondo i dati delle dimissioni (dati sdo) ospedaliere. Si tratta di cifra in difetto poiché i decessi dovuti a disturbi alimentari si presentano spesso sotto altra specie, per lo più arresti cardiaci .

“La cura”, intesa come problema generale e di politica sanitaria, implica 4 aspetti :

Etico: i valori condivisi di una società che ispirano le scelte rispetto alla cura

Scientifico: la scienza dà i limiti di ciò che possiamo e non possiamo curare e parla attraverso le linee guida

Economico: rapporto costi benefici (QALYs anni di buona qualità della vita aggiunti da una cura)

Giuridico: sulla base dei principi etici, scientifici ed economici decide con le leggi cosa si deve fare

Le Linee Guida:

Internazionali: United Kingdom (NICE), 2017
Australia & New Zealand, 2014

Nazionali: Documento di consensus 2010 -Rapporti Istisan, 2012:
Conferenza di consenso - Quaderni del Ministero della Salute n°17/22,
2013 - Quaderni del Ministero della Salute n°29, 2017

Regionali : tutte diverse da regione a regione

I Documenti di riferimento di gruppi di lavoro nazionali riferibili a istituzioni sanitarie:

DDL N. 2788 (*Disposizioni in materia di prevenzione, cura e riabilitazione dell'obesità e dei disturbi dell'alimentazione*) d'iniziativa dei senatori Ignazio MARINO, CASSON, BASSOLI, BIONDELLI, CHIAROMONTE, ADAMO, BERTUZZI, CARLONI, CECCANTI, CHIURAZZI, DE LUCA, DE SENA, DI GIOVAN PAOLO, FERRANTE, Marco FILIPPI, MAGISTRELLI, MARITATI, PINOTTI e VITA 16 giugno 2011

Codice lilla: Interventi per l'accoglienza, il triage, la valutazione e il trattamento del paziente con disturbi della nutrizione e dell'alimentazione 26 marzo 2018 Ministero della Salute

PROPOSTA DI LEGGE Cancellieri, Loreface *“Divieto dell'impiego di modelle in stato di malnutrizione per sfilate e campagne pubblicitarie”*
Presentata il 7 dicembre 2016

Focus di interesse DDL 189

Art. 1.(Definizioni)

... la presente legge riconosce come malattie sociali l'anoressia, la bulimia e le altre patologie inerenti i gravi disturbi del comportamento alimentare tra cui l'ortoressia e la vigoressia. (..)

Da sottolineare che i disturbi dell'alimentazione e della nutrizione rappresentano malattie dal grande impatto sociale, ma sono a tutti gli effetti patologie e non solo condizioni di disagio o problematiche sociali.

Dovrebbero essere inseriti insieme agli altri:

Il BED (Binge Eating Disorder) ,particolarmente frequente in infanzia/adolescenza rappresenta spesso la prima manifestazione patologica di quelle che saranno migrazioni diagnostiche verso BN ed AN in età adulta

L'ARFID , un disturbo di recente definizione che sempre più si va identificando e che colpisce soggetti molto giovani (12 anni o meno) ed in cui l'evitamento del cibo e la grave perdita di peso non sono accompagnate

a distorsione dell'immagine corporea ed alla paura di ingrassare.

Al momento rappresenta una delle più frequenti modalità di presentazione di disturbo alimentare nell'infanzia

Art. 3. (Piano di interventi)

2.b) Migliorare le modalità di cura dei soggetti colpiti

A livello nazionale non esiste al momento una legislazione specifica, che regoli l'organizzazione dei servizi.

Il compito di dare indicazioni normative specifiche in materia, viene demandato alle regioni, come per tutti gli ambiti di intervento della salute

Le singole regioni, sui binari tracciati dalle linee guida nazionali del Ministero della Salute, si muovono in autonomia e questo comporta una netta differenza tra i servizi regionali.

Ciò che accade è che in alcune regioni i servizi sono eccellenti, ma la difficoltà sta nell'ottenere il nulla osta per accedere ai percorsi di cura.

In altre i servizi sono inadeguati qualitativamente e/o quantitativamente e si stenta a dare autorizzazioni per percorsi fuori regione.

Un obiettivo dovrebbe essere quello di definire procedure e/o protocolli che garantiscano livelli adeguati di omogeneità nei trattamenti erogati su tutto il territorio nazionale tentando di superare le difformità regionali e, dove questo non sia possibile, consentire trattamenti extraregione sostenuti dal SSN (*vedi altre patologie*)

Individuare posti specifici dedicati alla gestione delle complicanze mediche urgenti e della malnutrizione per difetto grave.

Evitare che tali posti siano a stretto contatto con pazienti terminali, con persone molto anziane o con pazienti che presentano gravi problemi internistici e frequenti urgenze mediche.

Sarebbe necessario inoltre, predisporre personale sanitario adeguatamente formato al trattamento in acuzie.

Art.3 (Piano di interventi)

2.f) provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario (..)

Il personale che opera per la cura dei disturbi alimentari deve disporre di

specifica formazione nel settore.

La formazione del personale sanitario, socio-assistenziale ed educativo richiede percorsi specifici che dovrebbero essere erogati da riconosciute società scientifiche di settore

Una formazione specifica dovrebbe essere prevista per il personale amministrativo. Una possibilità potrebbe essere quella di individuare la figura di un garante consulente esperto

A cura di

Lisa Guidi MD

Specialista in Psichiatria e Psicoterapia

Presidente SISDCA Toscana-Marche- Umbria

