

12 febbraio 2024

Al Senato della Repubblica

Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico E Privato, Previdenza Sociale

Oggetto: audizione nell'ambito dell'esame dei disegni di legge nn. 599-990, in materia di disturbi del comportamento alimentare.

Prof.ssa Laura Dalla Ragione

Direttore Rete DNA Usl 1 dell'Umbria

Docente Campus Biomedico di Roma

Premessa Epidemiologica

Il Ministero della Salute ha promosso, e portato avanti dal 2019 al 2023 , un'azione Centrale – Progetto CCM dedicato ai Disturbi del Comportamento Alimentare, dal titolo “PIATTAFORMA PER IL CONTRASTO ALLA MALNUTRIZIONE IN TUTTE LE SUE FORME (TRIPLO BURDEN: MALNUTRIZIONE PER DIFETTO, PER ECCESSO E DA MICRONUTRIENTI)”, che si inserisce nel contesto della Decade per la Nutrizione e la conseguente lotta al triplo burden della malnutrizione. L'ente attuatore è stata la Regione Umbria ed erano previste due UO: UO1 Usl Umbria 1, e UO2 ASL Torino.

La raccolta dati ha previsto l'incrocio di diversi flussi informativi , proprio perché i disturbi della Nutrizione e delle Alimentazione (DAN) hanno diversi punti di ingresso (ospedale, territorio ,specialistica , centri DCA) che rende più complessa l'analisi dei dati complessiva. Tale survey ha previsto la raccolta dei dati di tutte le regioni italiane delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) relativi ai ricoveri ospedalieri di tali pazienti , gli accessi al Pronto soccorso , le richieste e gli accessi ai Centro DCA censiti nella Mappa dell' ISS,i dati di mortalità Rencam , i dati di esenzioni (poiché i DCA sono considerati una patologia cronica) per ricostruire un dato epidemiologico completo ,che permetta al Ministero della Salute di dare delle indicazioni precise in merito alle regioni. I dati sono stati analizzati da CINECA ,principale Consorzio interuniversitario www.cineca.it

Dall'analisi di tali dati,che che è attualmente aggiornata al 31 dicembre 2023 considerando tutte le diagnosi per DAN nel loro complesso (Anoressia, Bulimia, Disturbo da alimentazione incontrollata) si ha un aumento della patologia pressoché costante nel tempo.

Il dato allarmante sono i nuovi casi ogni anno che vedono una progressione in crescita

2019 680.569 nuovi casi

2020 879560 nuovi casi

2021 1.230.468 nuovi casi

2022 1.450.567 nuovi casi

2023 1.680.456 nuovi casi

Si assiste dal 2019 al 2023 ad un progressivo calo dell'età mediana e della proporzione di ricoveri di sesso femminile rispetto a quelli maschili, confermando un abbassamento dell'età di insorgenza dei DA (il 20% della popolazione ammalata è nel 2023 sotto i 14 anni) una loro maggiore diffusione nella popolazione maschile (nella fascia tra i 12 e 17 anni comprende il 20%) , due dati che dovranno essere presi in considerazione nella programmazione dei servizi sanitari.

Confrontando il tasso di ospedalizzazione dal 2019 al 2023 per DA distribuito per età con lo stesso studio riferito agli anni 2004-2005 (pubblicato in occasione della Consensus Conferenze sui DCA promosso dall'ISS), emerge una distribuzione sovrapponibile nell'età adolescenziale, con un picco intorno ai 17 anni, mentre risulta significativamente diminuito il tasso di ospedalizzazione nell'età adulta. Tale dato può essere letto come l'indicatore di un miglioramento nella diagnosi e nella presa in carico precoce, per cui si ipotizza che il calo dei casi di ospedalizzazione in età adulta corrisponda un aumento di pazienti con DAN individuati e presi in carico più precocemente (e che quindi non hanno necessitato successivamente di un ricovero ospedaliero per gravità clinica) rispetto quanto accadeva negli anni 2004-05.

Analizzando la variabilità dei tassi di ospedalizzazioni nelle diverse regioni italiane, emergono forti differenze tra una regione e l'altra. Nelle regioni dove sono presenti reti di servizi diffuse e specializzate nel trattamento dei DCA (Veneto, Umbria, Emilia Romagna, Lombardia) il tasso di ospedalizzazione, che ricordiamo segnala la necessità di un ricovero salvavita, è molto più basso . Mettendo in evidenza come un intervento precoce e territoriale possa evitare l'aggravarsi dei quadri clinici e migliorare la prognosi.

Un altro dato è quello della differenza della mobilità extraregionale, anche quella, molto elevata nelle regioni dove sono assenti o insufficienti strutture di cura (Sicilia, Campania, Puglia, Sardegna, Abruzzo, Piemonte) , mobilità costose sul piano economico per le regioni , ma soprattutto costose sul piano sociale e familiare (un ricovero a 800 km di distanza espone la paziente e la sua famiglia a disagi notevoli.)

Anche i dati Rencam regionali (Registro nominativo cause di morte) sono purtroppo molto alti , il dato Rencam del 2022 rileva un numero di decessi con diagnosi correlate ai Disturbi della Alimentazione e della nutrizione complessivamente (Anoressia , Bulimia e Disturbo da alimentazione incontrollata) di 3158 persone , con una variabilità più alta nelle regioni dove sono scarse o addirittura assenti le strutture di cura. (Campania, Sardegna ,Sicilia, Puglia) con una età media di 35 anni (il che significa che una alta percentuale di questo numero ha una età inferiore a 25 anni .

Nel 2023 il trend della domanda di cura è ancora in crescita e sta confermando l'aumento e l'abbassamento dell'età di esordio. Il carico assistenziale globale dei nuovi casi e casi in trattamento nel 2022 è stato rilevato nel numero di 3.678.362 pazienti ,dati sottostimati perché sono stati censiti solo i pazienti arrivati all'osservazione del sistema sanitario nazionale .

La domanda di cura si è scontrata inoltre con una difficoltà ad una presa in carico da parte del SSN , determinata dalla emergenza sanitaria del COVID 19 ,che come per tutte le altre patologie ha determinato un ritardo nella presa in carico.

Il periodo di emergenza che abbiamo vissuto con il covid ,ci ha insegnato quanto entrambi i livelli assistenziali, ovvero quello ospedaliero e quello territoriale, siano fondamentali e svolgono un lavoro sinergico. La medicina del territorio, che nel caso dei DAN è rappresentata dagli ambulatori (e dalla loro collaborazione con i MMG e Pediatri) possono ridurre significativamente il rischio di ricoveri per acuzie, ma l'assenza di presidi ospedalieri con posti letto dedicati è essenziale nei casi di emergenza. La carenza di servizi territoriali rappresenta una grave mancanza assistenziale per i pazienti con DA, in quanto l'ambulatorio rappresenta il gold standard per la cura nel 70% dei casi, e non può essere bilanciato dalla presenza degli altri livelli di trattamento.

Il progetto che si è concluso nel 2023 , è stato volto a sollecitare le regioni ad adeguare la propria offerta assistenziale alla reale domanda di cura posta dalle persone che soffrono di DCA e dalle loro famiglie e ma consentire una più attenta programmazione sanitaria.

Contemporaneamente è stato finanziato una ulteriore azione centrale del Ministero della Salute con l'Istituto Superiore di Sanità ,per una mappatura continuamente aggiornata dei centri DNA e delle associazioni che operano in Italia , strumento utile e importantissimo per garantire l'accessibilità delle informazioni al cittadino . Le informazioni sono consultabili nel sito del Istituto Superiore di Sanità www.piattaformadisturbialimentari.iss.it

Modelli organizzativi nel trattamento dei DNA

Come già sottolineato i disturbi dell'alimentazione presentano una genesi multifattoriale nella quale si intrecciano con modalità e gravità diverse, aspetti nutrizionali e organici, psichici e sociali, ne deriva quindi la necessità di attivare una rete di servizi sanitari specialistici per garantire risposte assistenziali adeguate. La realizzazione di tali servizi viene resa difficoltosa dalla complessità sopra citata, quindi ai fini di creare una risposta articolata risulta necessario fare riferimento ad un approccio di "public health" centrato sulla quantificazione dei bisogni, sulla predisposizione di equipe locali multi professionali, sulla costituzione di reti (riferite a vaste aree di pertinenza, organizzate in livelli di intensità clinico-assistenziali diversificati) e sulla condivisione di indirizzi e raccomandazioni standardizzate, per la qualificazione tecnico-professionale dell'assistenza. È ritenuto fondamentale mantenere i pazienti i più possibili prossimali al territorio di residenza per favorire sia l'intensità, sia la continuità delle cure. Sono disponibili in Italia cinque livelli d'intervento: *1. Medico di medicina generale o pediatra di libera scelta; 2. Terapia ambulatoriale; 3. Terapia ambulatoriale intensiva o semiresidenziale (diagnostico/terapeutico/riabilitativo); 4. Riabilitazione intensiva residenziale; 5. Ricoveri ordinari e di emergenza.* Questi livelli d'intervento, descritti in dettaglio nel Quaderno della Salute n. 17/22, con le loro specificità strutturali e operative, sono da considerarsi tutti necessari a garantire una rete assistenziale, che articolata sia longitudinalmente, sia trasversalmente (APA, 2023).

IL Fondo Ministeriale per i DNA

Il Fondo Ministeriale (Legge 30 dicembre 2021, n. 234 – legge di bilancio 2022), ha fornito 15 milioni di euro nel 2022 e 10 milioni di euro nel 2023 (articolo 1 comma 688, della legge n. 234 del 2021), recentemente prorogato per il 2025 con ulteriore finanziamento di 10 milioni , è stato istituito dopo una crescita allarmante del numero di pazienti durante il COVID-19 (le diagnosi di anoressia e bulimia sono raddoppiate tra il 2019 e il 2023, secondo il Ministero della Salute). Gli obiettivi del Fondo di emergenza erano di garantire cure di base e consistenti in tutto il Paese e di migliorare la diagnosi precoce, attraverso il reclutamento di personale e la promozione dell'educazione e della formazione per i professionisti sanitari e le famiglie. il Fondo di emergenza è stato il primo segnale importante e

sta facendo la differenza, permettendo il consolidamento dei centri esistenti e la costituzione dei Centri laddove inesistenti. Nelle more dell'aggiornamento delle prestazioni LEA proprio per tali disturbi, il Fondo vede impegnate tutte le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano nella creazione di una rete sul territorio nazionale con l'obiettivo di offrire assistenza specializzata e dunque rendere disponibili le stesse opportunità di cura e di presa in carico per coloro che soffrono di queste gravi patologie e per i loro familiari. Sia nel Rapporto Istisan dell'Istituto Superiore di Sanità, derivante dalla Consensus Conference sui DNA del 2012, sia nei Quaderni del Ministero dedicati ai DNA, emerge che i fattori di prognosi positivi più rilevanti per queste patologie siano la tempestività e l'adeguatezza delle cure, oltre alla loro continuità. Fondamentale importanza riveste poi anche il lavoro con le famiglie/caregiver tramite modelli psicoeducativi EBM e FBT (NICE, 2017), che rendano i familiari validi alleati per i terapeuti, sostenendoli nell'arginare la patologia, impedirne l'aggravamento e stabilizzare i cambiamenti. Pertanto, un aumento delle risorse dedicate al trattamento dei DNA si è reso necessario, insieme a un impiego migliore di quelle disponibili. Come proposto dal Ministro della Salute italiano, Orazio Schillaci, una serie di nuovi servizi per i pazienti con DNA saranno forniti dal Servizio Sanitario Nazionale del paese, revisionando (primo aggiornamento dal 2017) i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) - l'elenco dei servizi e dei benefici che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini - per includere alcune prestazioni oggi escluse dalle esenzioni, come psicoterapia, terapia familiare, ecografia cardiaca e scansioni della densità ossea. Il ruolo dei Social Media nella diffusione dei DNA

Il ruolo dei social media nella diffusione dei DNA e la necessità di una regolamentazione

Negli ultimi anni chi lavora nel campo dei disturbi alimentari si è trovato a dover combattere contro un potentissimo fattore di diffusione del disturbo: i social media. Nel corso di una ricerca condotta in Germania nel 2021 (Wunderer et al. 2021) sono state intervistate 138 ragazze e giovani donne ricoverate in cliniche specialistiche per un DAN che, alla domanda se i social media avessero giocato un ruolo nel causare il loro disturbo, hanno risposto in senso affermativo, attribuendo un ruolo molto rilevante proprio ai social media (18% del campione).

In una ricerca analoga condotta in Italia (Cassani, Dalla Ragione 2022), la somministrazione di un questionario rivolto a 590 soggetti (suddivisi in gruppo campione e gruppo affetto da DAN) ha messo in evidenza che, per ambedue i gruppi, i *social network* costituiscono un fattore di rischio per l'insorgenza precoce di un disturbo alimentare, dal momento che l'utilizzo delle piattaforme social risulta avvenire in età molto basse ed è associato a comportamenti e pensieri disfunzionali rispetto al cibo e alle forme corporee.

Se prima si parlava di siti o blog pro-ana e pro-mia, che erano più o meno facilmente individuabili, adesso i canali attraverso cui ragazzi e ragazze possono attingere a informazioni riguardo a metodi pericolosi per perdere peso sono moltiplicati a dismisura. Il legame tra l'insorgenza e/o il mantenimento di un disturbo alimentare e il tempo passato sui social media, è stato oggetto di diversi studi, (Social Fame 2023) dai quali emerge che l'uso problematico dei social media è associato a una diminuzione dell'autostima e della soddisfazione, a un cambiamento dell'immagine corporea e a un aumento di sintomi depressivi, l'interiorizzazione di ideali di magrezza, il monitoraggio del corpo. Il tempo trascorso sui social media e lo sviluppo di disturbi alimentari appaiono quindi fortemente correlati. Gli studi ci dicono anche che gli adolescenti hanno aumentato notevolmente il tempo libero passato in internet dall'inizio della pandemia, arrivando a una media di 4 ore al giorno. Mentre i ragazzi hanno passato il tempo soprattutto a fare videogiochi o guardare video, le ragazze hanno aumentato il tempo sui social media, in primis TikTok e Instagram e in particolare, seguendo fe

fashion influencer e le fitness influencer. Naturalmente tutte le influencer più seguite hanno un corpo perfettamente in linea con le norme vigenti ma spesso non reale, ma manipolato dalla realtà virtuale. Oltre alle immagini del loro corpo perfetto, queste influencer pubblicano costantemente foto e video della loro vita perfetta. Il messaggio è chiaro: con un corpo bello e piacevole avrai anche una vita bella e un grande amore. Visto che tendono a condividere le loro abitudini rispetto a make-up, beauty, sport e alimentazione ("what I eat in a day"), le ragazze arrivano a pensare che imitandole in tutti questi aspetti possono arrivare ad avere una vita simile alla loro. Durante la pandemia è aumentato tantissimo il fenomeno del "workout", ovvero degli esercizi fisici che si possono effettuare a casa. Le "fitness influencer" sui social media propongono programmi di ginnastica (workout) promettendo corpi atletici e perfettamente modellati. Molte influencer hanno ampliato il business offrendo anche consigli alimentari e pubblicando spesso foto dei loro pasti. Diventa sempre più difficile contrastare, da parte dei professionisti dell'area nutrizionale, le abitudini alimentari che si sono instaurate nell'imitare le influencer. La paura è che discostandosi da ciò che le influencer consigliano e mangiano (naturalmente sempre tutto dettagliato nelle grammature), non possano ottenere il loro corpo, la loro vita. Sta aumentando sempre di più anche il fenomeno dei ragazzi che raccontano di non piacersi allo specchio, ma di piacersi solo con i filtri dei vari social. Nella loro percezione sono ambedue immagini di sé. L'una la possono mostrare, l'altra no. Possono quindi vivere la vita sui social media, più protetta e facile di quella reale. Le piattaforme spingono gli utenti a passare più tempo possibile sul loro sito e quindi spingono i profili che contengono foto che corrispondono a certi criteri. TikTok, la piattaforma più utilizzata dai giovanissimi, non punta più sulla parte sociale della piattaforma, connettendo persone che già si conoscono, ma punta sui contenuti, sul mostrare cose che possono interessare. Quindi gli algoritmi, senza alcun correttivo, tendono a suggerire contenuti simili a quelli già visti, amplificando (non ampliando) gli interessi, ma anche convinzioni errate o stati d'animo. Le ragazze che seguono quindi una fashion influencer o una fitness influencer, si vedranno proporre dalle piattaforme un continuo di personaggi più o meno famosi che pubblicano cose simili. Siccome gli algoritmi riescono a decifrare e tenere conto anche dei contenuti delle immagini, se una ragazza guarda foto di ragazze particolarmente magre, Instagram e TikTok propongano loro altri account di ragazze ancora più magre. Se quindi qualche tempo fa la polizia postale andava a caccia di Hashtag, con i quali le ragazze affette da anoressia cercavano di incontrarsi sui social (ad esempio *#thinspiration*, *#wannabeskinny*), creando quindi le tanto temute "community proana", oggi diventa ancora più difficile intercettare questi contenuti pericolosi.

Necessità di una regolamentazione

I Disturbi della Nutrizione e della Alimentazione, infatti, hanno assunto, ormai, particolare gravità soprattutto in fascia adolescenziale e infantile, e necessitano di un intervento di legge complessivo per indirizzare le famiglie, la scuola e gli operatori sanitari a compiere tutti quegli interventi che permettano di intercettare precocemente la domanda di cura, di consentire percorsi assistenziali omogenei, di costruire campagne di prevenzione adeguate alle caratteristiche attuali della diffusione dei DNA. Le campagne di prevenzione nel settore delle piattaforme social, tra i principali canali di diffusione dei DNA, necessitano in primis di una regolamentazione come da articolo 2 del DDL 990, che consenta particolarmente la protezione dei soggetti più vulnerabili, con la giusta specificazione che qualora il soggetto di cui al primo comma si trovi, previo accertamento medico, affetto da DNA, la sanzione della pena detentiva è commutata nella segnalazione da parte dell'autorità giudiziaria agli organismi sanitari competenti, quali i centri di riferimento per la cura dei disturbi del comportamento alimentare (DNA) o, in assenza, ai Dipartimenti di salute mentale o ai Servizi per le

tossicodipendenze, che avviano la presa in carico del soggetto medesimo e attuano le procedure diagnostico-terapeutiche del caso .

Si ritiene importante impostare campagne di prevenzione nelle scuole rispetto all'uso dei social , rivolte a insegnanti, educatori, genitori e studenti, già inserite nel progetto di legge .Potrebbe essere utile inserire come materia scolastica l' *alfabetizzazione digitale* per gli studenti , che non comprenda solo la padronanza del mezzo tecnologico, ma soprattutto la conoscenza dell'impatto emotivo dei contenuti delle piattaforme. Un aspetto importante è anche la protezione delle figure e ordini professionali (mediche-psicologiche e nutrizionali) a partire dal fatto che attraverso le piattaforme operano figure pseudo-professionali , senza alcuna formazione, competenza e regolamentazione, che hanno però un grande impatto sulla popolazione , con pericolose influenze.Sarebbe importante anche riuscire ad instaurare rapporti di collaborazione con le principali piattaforme social e principali influencers , per concordare strategie comuni di intervento , nell' intento condiviso di proteggere le categorie più fragili .

Bibliografia

American Psychiatric Association, (2023). Catherine Crone, M.D., Laura J. Fochtmann, M.D., et al. The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients With Eating Disorders. *Am J Psychiatry* 180:2, February 2023.

Cassani, C, Dalla Ragione L, Vicini M, Marucci S (2022), L'utilizzo dei social network come fattore di rischio per l'insorgenza precoce dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione. *Riv. Italiana di Medicina dell'Adolescenza*, 1;20:1-8.

Linee di Indirizzo Nazionali per la Riabilitazione Nutrizionale del Disturbi dell'Alimentazione. Ministero della Salute. 2017.

Laura Dalla Ragione ,Raffaella Vanzetta ,Social Fame. Adolescenza Social media e Disturbi alimentari Il Pensiero Scientifico editore, Roma 2023

P.S. Mehler & A.E. Andersen: Eating Disorders. A Guide to Medical Care and Complications. 2nd Ed (2010). The John Hopkins University Press. Baltimore.

Quaderni del Ministero della Salute. Appropriatelyzza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione. n 17/22, 2013.

Swanson SA, Crow SJ, Le Grange D, Swendsen J, Merikangas KR. Prevalence and correlates of eating disorders in adolescents. Results from the national comorbidity survey replication adolescent supplement. *Arch Gen Psychiatry* 2011;68(7):714-23.

Wunderer E., Hierl F., Götz M. (2021),«Bin ich gut genug? Bin ich nicht zu dick? Sehe ich gut aus?» – Soziale Medien und Essstörungen: Zusammenhänge und Implikationen. In: *Suchtmedizin* 23 (1) 7–20.

.