



Regione del Veneto

Deliberazione della Giunta

n. **3540** del **19/10/1999**

Presidente	Giancarlo	Galan
V. Presidente	Bruno	Canella
Assessori	Raffaele	Bazzoni
	Luca	Bellotti
	Pierluigi	Bolla
	Franco	Bozzolin
	Iles	Braghetto
	Cesare	Campa
	Gaetano	Fontana
	Fabio	Gava
	Massimo	Giorgetti
	Francesco	Piccolo
	Floriano	Pra
	Raffaele	Zanon
Segretario	Gianfranco	Zanetti

OGGETTO: Atto di indirizzo e coordinamento per l'avvio sperimentale di un sistema di interventi in materia di "DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE".

L'Assessore alle Politiche Sanitarie, Iles Braghetto, riferisce quanto segue.

La Regione del Veneto, nel processo di attuazione del proprio Piano Socio Sanitario Regionale approvato con L.R. 3 febbraio 1996 n. 5, sta provvedendo a ridefinire l'assetto strutturale della rete dei servizi sanitari con particolare riferimento:

- **al sistema delle cure ospedaliere** cui si è provveduto con DGRV n. 740/1999 a seguito del relativo parere espresso dalla V Commissione consiliare
- **al sistema delle cure residenziali** cui si è provveduto con DGRV N. 3 CR/1999 attualmente all'esame della V Commissione consiliare per il previsto parere
- **al sistema delle cure domiciliari** con DGRV n. 5273/98
- **all'assistenza territoriale distrettuale** cui si è provveduto con DGRV n. 19 CR/1997 attualmente all'esame della V Commissione consiliare per il previsto parere

L'assetto strutturale sopra richiamato ricomprende l'insieme dei servizi impegnati nella terapia e riabilitazione delle patologie acute e cronico degenerative secondo percorsi integrati e complementari.

In particolare, per quanto riguarda la riabilitazione, con la DGRV n. 3 CR/1999 viene tra l'altro definita la programmazione della riabilitazione intensiva extra ospedaliera nella quale sono ricomprese in senso lato le attività dirette al recupero di disabilità importanti, modificabili, che richiedono un elevato impegno diagnostico medico specialistico ad indirizzo riabilitativo e terapeutico in termini di complessità e/o di durata dell'intervento.

Non va comunque dimenticato che la riabilitazione trova completamento nella dinamica programmatoria territoriale testè descritta, ma solo ed unitamente alla pianificata dotazione ospedaliera specifica, pari cioè ad 1 posto letto per 1000 abitanti, così come previsto all'art.67 della L.R. 30.1.1997, n.6, quale adeguamento allo standard nazionale.

La precisazione è d'obbligo specie per alcune forme morbose per le quali rimane fondamentale un armonico sviluppo dell'integrazione dei vari sistemi - delle cure ospedaliere, delle cure residenziali, delle cure domiciliari, dell'assistenza territoriale distrettuale - per assicurare il corretto equilibrio degli strumenti assistenziali e quindi l'ottimizzazione dei risultati.

In siffatto contesto, e per singole individuate problematiche, si pone la necessità di fornire indirizzi per la definizione di percorsi assistenziali coerenti ed integrati. Un problema specifico e particolare è emerso all'attenzione, con progressivo incremento di alcune particolari patologie negli ultimi anni e con numeri tali da rappresentare un fenomeno di allarme sociale; ciò ha determinato la necessità, da un lato di monitorarne l'evoluzione, dall'altro di verificare quale sia la rete di servizi su cui puntare per garantire risposte assistenziali ottimali.

Trattasi nello specifico di quel complesso di forme morbose oggi ricomprese nell'ampia accezione di **disturbi del comportamento alimentare**, riassuntiva di quadri clinici d'interesse psichiatrico e internistico più specificamente noti come: Anoressia nervosa, Bulimia nervosa, Disturbi del comportamento alimentare non altrimenti specificati; secondo alcuni esperti a tale elenco è da aggiungere anche quella patologia nota come Disturbo da alimentazione incontrollata, peraltro spesso confluyente nell'obesità.

In tale ambito è finora mancata l'organicità di una rete di interventi, progressivi e multidisciplinari, all'interno della quale favorire positivi risultati terapeutici complessivi, in un quadro sinergico di terapia e riabilitazione, avuto anche particolare riguardo alla vasta e diversificata fascia d'età dei pazienti interessati. Trattandosi infatti di problematiche perlopiù adolescenziali-giovanili, con trascinamento anche nella fase adulta, devono essere tipizzate diverse e mirate forme di intervento.

In tale prospettiva, è stata redatta da un Gruppo di lavoro una prima direttiva organizzativa che consenta l'avvio di concrete iniziative per la costituzione di una rete di servizi assistenziali che operino in forma coordinata e multidisciplinare, secondo protocolli predeterminati, e con interventi mirati alla riabilitazione dei soggetti esaminati.

Si tratta, in particolare di arricchire in maniera rilevante il panorama delle risposte assistenziali che il sistema veneto offre al trattamento delle malattie in questione attraverso percorsi sistematizzati e condivisi, tali da razionalizzare gli interventi ed ottimizzare i risultati.

Il Gruppo che ha elaborato il documento ha proposto di definire linee organizzative generali per servizi quantitativamente di tipo piramidale, protese a garantire in ogni Azienda U.L.S.S. momenti integrati di intervento a carattere multidisciplinare che rendano efficaci i necessari specifici sforzi congiunti di tutti gli specialisti d'area. Ciò contemperando la necessità di evitare impostazioni organizzative che prefigurino costruzioni d'organico specifiche, oggi non prive di rigidità tali da essere spesso ostacolo all'efficacia degli interventi terapeutici ed assistenziali che devono costituire il vero obiettivo da perseguire.

Stime accurate sulla prevalenza delle malattie note come DCA sono spesso inficiate dalle difficoltà diagnostiche. Spesso una corretta definizione diagnostica è possibile solo in una fase molto tardiva, quando il danno è grave e/o sostanzialmente irreversibile.

Non stupisce quindi rilevare che non esistono dati univoci su questo problema, essendo troppo frammentate le patologie e troppo scarse le acquisizioni scientifiche e cliniche in questo settore. Si dispone di poco o nulla sia per la prevenzione che per un trattamento terapeutico efficace. In aggiunta, sono scarse le conoscenze e le informazioni rese disponibili ai pazienti ed ai loro familiari relativamente sia al decorso della malattia in esame, che al rischio riproduttivo, che alla possibile creazione di ambienti e stili di vita che favoriscano la salute. Spesso addirittura attraverso i primi approcci con giovani pazienti, si riscontrano sintomi di pregressa identica sofferenza nei genitori.

Bisogna comunque sempre ricordare che queste patologie sono sì rare nella loro specificità (singola malattia) ma comuni nella loro globalità, pertanto fonte di numerose e complesse problematiche mediche con ricadute sociali ed economiche destinate ad aumentare rapidamente nei prossimi anni.

Per quel che concerne il nostro paese la quantificazione del fenomeno risulta particolarmente difficile, dal momento che queste patologie non vengono classificate dalle statistiche ufficiali come disturbi del comportamento alimentare.

Va ricordato come le Linee guida nazionali per le attività di riabilitazione (G.U.R.I. 30 maggio 1998 n. 124) prevedono che gli interventi di riabilitazione intensiva extraospedaliera siano erogati presso presidi di riabilitazione extraospedalieri a ciclo diurno e/o continuativo, in possesso dei requisiti di cui al D.P.R. 14.1.97, destinati alla presa in carico multicomprendiva di individui di tutte le età per il recupero funzionale di menomazioni e disabilità che richiedono interventi riabilitativi indifferibili, di tipo valutativo e terapeutico intensivo (almeno tre ore di trattamento riabilitativo specifico giornaliero), di tutela medica e di nursing dedicato, realizzabili in ambiente non ospedaliero, articolati nell'arco delle ore diurne della giornata o delle 24 ore (continuativo), in base al grado di non autosufficienza e di necessità di interventi assistenziali di base degli utenti.

In particolare i presidi extraospedalieri erogano interventi di riabilitazione intensiva finalizzati a:

- a) completamento del percorso riabilitativo *talora già* avviato, in fase acuta, in sede ospedaliera,
- b) inquadramento diagnostico e diagnostico funzionale, nonché alla conseguente definizione del piano integrato di trattamento individuale per soggetti affetti da disabilità congenite *e/o acquisite*, comunque non conseguenti ad eventi patologici acuti.

Gli stessi presidi extraospedalieri:

- possono specializzarsi anche solo per una tipologia di intensità di cura e/o più discipline e/o per una fascia d'età (evolutiva, adulta, senile).
- hanno come elemento caratterizzante, e/o «risorsa guida», la dotazione di personale con specifica professionalità ed una propria assegnazione ed articolazione degli spazi, rapportata alle finalità proprie e della organizzazione del lavoro, tale da essere funzionale alla realizzazione del progetto riabilitativo dei singoli utenti mediante l'associazione di un «progetto riabilitativo di struttura» con i «progetti riabilitativi individuali».

Il fabbisogno stimato dalla citata DGRV 3 CR/99 è stato pari a:

- per età evolutiva 0,06 / 1000 ab. = 270 p.l.
- per età adulta 0,10 / 1000 ab. = 450 p.l.

Le tabelle annesse alla stessa DGRV 3 CR/99, documentano che strutture con caratteristiche di riabilitazione intensiva extraospedaliera sono già presenti nel territorio veneto ed, anzi, costituiscono una esperienza rilevante con punte di eccellenza che ne hanno consentito in qualche caso il riconoscimento di polo afferente ad un Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico. Tuttavia tali strutture sono prevalentemente impegnate nell'assistenza riabilitativa di condizioni menomative e di disabilità prevalentemente di tipo neuromotorio o di disturbi del comportamento e/o dell'apprendimento con la sola eccezione del Centro di Misurina specializzato nel trattamento riabilitativo di bambini affetti da asma.

Per quanto attiene invece la realtà ospedaliera, mentre la dotazione di posti letto in generale appare sufficientemente ampia, sia per gli aspetti legati alla fase acuta, sia per quelli dedicati ai trattamenti post-acuzie, va rilevato che, in assenza di un sistema di rete e di raccolta coordinata delle informazioni relative alle casistiche postesi, si assiste ad una canalizzazione dei ricoveri secondo logiche locali estemporanee o più semplicemente legate all'interesse "scientifico" specifico di alcuni sanitari, con afferenza quindi alle specialità più disparate, siano esse mediche, gastroenterologiche, psichiatriche, neurologiche, ecc..

Da un'indagine conoscitiva di carattere generale su modalità assistenziali ed organizzative esistenti in ambito regionale Veneto, è ulteriormente emerso lo scollamento tra discipline e, dalle realtà più rilevanti, si manifesta la pressante esigenza di:

- assicurare da subito momenti di formazione specifica mirata, orientata per la varie professionalità coinvolte nell'organizzazione dei trattamenti dei DCA;
- fornire momenti di verifica e confronto sulle casistiche, anche attraverso l'organizzazione di stages;
- prevedere momenti organizzativi integrati sul piano del lavoro più che su quello delle specifiche piante organiche;
- definire modalità organizzative nuove, di tipo trasversale, che consentano lo svolgimento dell'attività su base territoriale diffusa.

Si può in realtà affermare che il quadro complessivo regionale è ampiamente corrispondente alla situazione nazionale così come si evince dai lavori della "Commissione di studio per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia e bulimia nervosa" istituita presso il Ministero della Sanità. Infatti il quadro nazionale è così sintetizzato:

- Lo stato nazionale dell'assistenza ai DCA è in generale molto carente e la situazione peggiora notevolmente nelle aree meridionali;
- Il divario tra le diverse aree del territorio non è solo organizzativo ma anche culturale;
- I pazienti vengono assistiti da servizi molto diversificati professionalmente
- I servizi psichiatrici non sono adeguatamente coinvolti dal problema;
- I trattamenti più utilizzati sono quelli psicoterapici e psicofarmacologici;
- I servizi socio-assistenziali possono essere un utile punto di riferimento per l'utenza;
- La richiesta di formazione da parte dei servizi è elevata ed urgente;
- I dati rilevati da due distinti questionari hanno un alto livello di coincidenza.

Non è mancata la disponibilità regionale nel manifestare ipotesi di collaborazione ed elaborazione di programmi di ricerca comune con altre regioni e con lo stesso Ministero della Sanità, anche attraverso l'utilizzo di un software già ampiamente in uso in tutto l'ambito regionale Veneto per la rilevazione dell'assistenza psichiatrica territoriale, in via di adeguata implementazione per corrispondere alle esigenze specifiche di rilevazione, anche epidemiologica, del fenomeno DCA.

Si pone dunque l'esigenza di favorire anche *nel settore specifico* l'avvio di un percorso organizzativo per la soddisfazione del fabbisogno postosi, anche attraverso una articolazione funzionale della rete regionale che preveda anche una presenza complementare nei vari punti del territorio regionale di strutture diversificate e specializzate in grado di coprire le esigenze relative al trattamento di condizioni e patologie complesse con un bacino di afferenza non locale .

La notevole frammentazione delle malattie definite come DCA e la conseguente mancanza di Centri di Riferimento, esperti nella diagnosi, terapia e cura di tali patologie, fa sì che spesso l'iter diagnostico di un paziente avvenga in tempi particolarmente lunghi (in alcuni casi anni) e sia caratterizzato da veri e propri tentativi vaghi ed incoerenti da un ospedale all'altro, da uno specialista ad un altro, con terapie mai strutturate verso obiettivi di integrazione e collaborazione. In tale realtà lo scenario di cura riprodurrà quella scissione corpo-mente che sottende questi disturbi. Spesso il momento della diagnosi arriva troppo tardi, quando oramai i danni prodotti non permettono più alcun intervento terapeutico. Proprio per queste ragioni tali malattie hanno una notevole ricaduta sul sistema socio-economico e sanitario nazionale. Per quanto riguarda il Veneto non sono disponibili, al momento, elementi conoscitivi esaustivi ed attendibili sull'impatto economico e globale e sulla spesa sanitaria specifica, che queste malattie hanno nella nostra regione .

In questa situazione, a livello nazionale, negli ultimi anni si è guardato con maggiore attenzione al problema. In particolare con l'istituzione della "Commissione di studio per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia e bulimia nervosa" si è voluto dare il segno dell'interesse sempre più ampio alla problematica, pur evidenziando tuttavia la grande difficoltà di individuare modelli univoci di impostazione organizzativa, metodologie assistenziali certe, tipologia dei servizi da indicare come punti di riferimento sul territorio.

A livello normativo non va dimenticata la prescrizione contenuta nel D.P.R. 23 luglio 1998 di approvazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 (Obiettivo 1° - Promuovere comportamenti e stili di vita per la salute; Obiettivo 2° - Contrastare le patologie di particolare rilievo sociale.).

Considerando però, che queste patologie interessano, nei Paesi Occidentali, Italia compresa, 8-10 ragazze, su 100 in età di rischio (12/25 anni) si può ben immaginare quanto alti siano i costi sanitari anche in una regione come il Veneto.

Infine, va ricordato che essendo gran parte delle diagnosi di difficile o comunque tardiva formulazione, in assenza di un'adeguata organizzazione dei servizi, si assiste spesso ad una indiscriminata ospedalizzazione, spesso in struttura impropria, con un'ulteriore aggravio dei costi.

Il documento propositivo elaborato dal gruppo di studio a livello regionale prevede, sotto il profilo organizzativo, l'attivazione di due centri di rilievo regionale in collaborazione con le Università di Padova e Verona, oltre a centri di riferimento provinciali cui far riferimento da parte delle singole realtà distrettuali investite, in ogni azienda Ulss, del primo approccio diagnostico e di orientamento.

Prevede altresì un'attività di raccolta ed analisi di dati clinici ed epidemiologici utili per costituire una banca dati regionale.

In relazione a tutto quanto sopra esposto, tenuto conto della grande rilevanza che la realizzazione del progetto potrà avere per assicurare migliorati livelli assistenziali nel campo delle patologie connesse con DCA si propone:

- 1) di approvare, come primo momento di organizzazione della rete regionale di assistenza ai DCA, il documento elaborato dal gruppo di studio regionale ed allegato al presente provvedimento;
- 2) di riservarsi eventuali disposizioni integrative e correttive conseguenti alla definitiva approvazione del Disegno di legge regionale di recepimento del D.P.R. 14.01.97 e di approvazione della normativa regionale in materia di accreditamento , nonché della entrata in vigore delle disposizioni applicative di cui al D.Lgs. 229/99;
- 3) di dare mandato alle strutture regionali competenti di integrare il documento stesso in relazione alle verificate necessità organizzative non regolate dal documento stesso;

L'Assessore alle Politiche Sanitarie, Iles Braghetto, conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

- Udito il relatore Assessore alle Politiche Sanitarie, Iles Braghetto, incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 33, 2° comma, dello Statuto, il quale dà atto che la Struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la legislazione regionale e statale;
- Visto l'art. 25 della L.R. 5/96;
- Visto il D.P.R. 23 luglio 1998
- Visto il D.lgs 502/92 così come modificato dal D.lgs. 517/93 e dal D.lgs. 229/99;
- Viste le Linee guida nazionali per le attività di riabilitazione (G.U.R.I. 30 maggio 1998 n. 124)

DELIBERA

- 1) di approvare, come atto di indirizzo e coordinamento in materia di assistenza ai DCA, il documento elaborato dal Gruppo di studio regionale, allegato al presente provvedimento;
- 2) di riservarsi eventuali disposizioni integrative e correttive conseguenti alla definitiva approvazione del Disegno di legge regionale di recepimento del D.P.R. 14.01.97 e di approvazione della normativa regionale in materia di accreditamento , nonché della entrata in vigore delle disposizioni applicative di cui al D.Lgs. 229/99;
- 3) di riservarsi, con successivo provvedimento la puntuale individuazione dei centri di riferimento provinciale, anche in relazione alle indicazioni di programma, attività, prospettive organizzative desunte dagli specifici dati che saranno forniti dalla Aziende Sanitarie presenti in ambito regionale;

Linee per l'avvio e la sperimentazione di un sistema integrato di servizi per la prevenzione e la cura dei

Disturbi del Comportamento Alimentare

1. Premesse

Per dimensione del fenomeno e per gravità dello stato morboso i Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) come l'anoressia nervosa e la bulimia nervosa rappresentano già oggi, e possono costituire ancor più negli anni a venire, un problema socio-sanitario molto importante per i Paesi del mondo occidentale e quindi anche per l'Italia ed in particolare per il Veneto.

Nell'ambito di alcuni studi epidemiologici è stato rilevato un aumento dell'incidenza di questi disturbi nella popolazione ed è accertata l'aumentata richiesta di cura da parte di soggetti che soffrono di queste patologie. Attualmente una percentuale ancora relativamente bassa di soggetti con disturbi clinici richiede il trattamento: in ambito europeo; uno studio svolto in Olanda ha rilevato che il 43% dei casi di Anoressia e l'11% dei casi di Bulimia vengono riconosciuti dal medico di base e quindi inviati, almeno in parte, presso centri specialistici (nel 79% e nel 51% dei casi rispettivamente). Simili percentuali di invio presso strutture specialistiche da parte della medicina di base sono state osservate anche in Inghilterra. In Italia, dove la medicina di base ha un ruolo di "filtro" più limitato rispetto ad altri paesi europei, questi dati sembrano confermati.

A livello internazionale gli studi di prevalenza hanno indicato valori compresi tra 0.2 e 0.8% per l'anoressia nervosa e tra 0.5 e 1.5% per la bulimia nervosa. Tali indici di prevalenza si riferiscono a popolazioni di sesso femminile: il rapporto maschi/femmine è stato stimato pari a 1 caso ogni 10-20 soggetti.

L'incidenza dell'anoressia nervosa negli ultimi anni risulta stabilizzata su valori di 4-8 nuovi casi annui per 100.000 abitanti, mentre quella della bulimia nervosa risulta essere in aumento, ed è valutata in 9-12 nuovi casi/anno. La maggior parte degli studi è stata effettuata in paesi anglosassoni e in Italia sono stati rilevati dati sovrapponibili.

In Italia sono stati effettuati pochi studi di prevalenza pubblicati nella letteratura internazionale; alcuni di questi sono stati effettuati in Veneto dal Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università di Padova in campioni studenteschi e nella popolazione generale: i cui dati sono riportati in tabella.

Tabella - Prevalenza dei disturbi dell'alimentazione nel Veneto

	Anoressia nervosa	Bulimia nervosa	Sindromi par- ziali
Stud. Adolescenti PD (n=359)	0(0.5) %	0.5 (1) %	7 %
Stud. Adolescenti Mestre (n=121)	0.7 %	2.1 %	10.7 %
Stud. Universitarie PD (n=395)	0.7 %	1.5 %	5 %
Pop. Generale PD aa. 18-24(n=1190)	0.3 (2.1)%	1.8(4.2) %	5.7 %

I dati tra parentesi si riferiscono alla prevalenza "life time"

Un elemento molto importante che deve essere considerato nella valutazione del fenomeno DCA è quello del sovrappeso e dell'obesità. Gli errori dello stile di vita e quelli del comportamento alimentare sono elementi molto importanti nella genesi degli stati di eccesso ponderale. Inoltre è sempre più evidente che una parte importante (fino al 30%) dei soggetti obesi soffre di un peculiare disturbo del comportamento alimentare, il cosiddetto "Binge eating disorder". Le problematiche psico-comportamentali dell'obesità non hanno connotati di ordine psicopatologico, ma è innegabile la grande prevalenza di disagio psicologico che da un lato può contribuire alla genesi e dall'altro è elemento cruciale nella terapia. E' infatti oramai dimostrato che nel trattamento della obesità l'intervento di ordine psico-comportamentale è fondamentale nel determinare il successo terapeutico.

Resta da sottolineare che il numero dei pazienti tende comunque a crescere anche in relazione al fatto che la malattia tende a cronicizzare; quest'ultimo fenomeno è in parte legato alle caratteristiche stesse dello stato morboso ed in parte al fatto che la terapia, se non appropriata, può essere essa stessa fattore di cronicizzazione. Pare quindi che nell'aumento del fenomeno debba essere considerato anche il fattore iatrogeno, cioè un intervento terapeutico non corretto ed adeguato.

2. Analisi della situazione

2.1. Epidemiologia

Non esiste attualmente in Veneto un sistema regionale di registrazione dei casi di DCA e sarà importante attivare a riguardo un progetto di fattibilità. Esso è indispensabile per disporre ed aggiornare il Piano Regionale coordinandolo secondo le sedi, il sesso, l'età e lo stadio di malattia

2.2. Diagnosi precoce

Nel Veneto non sono in funzione screening di popolazione a livello regionale, né esistono protocolli per la diagnosi precoce dei DCA. Il problema è verosimilmente legato alla scarsa conoscenza di questa patologia da parte degli operatori sanitari ed anche al fatto che non sono ancora chiaramente definite linee guida diagnostiche e terapeutiche. E' quindi importante che si definiscano in via prioritaria dei modelli di diagnosi e di cura che possano essere applicati e che si istituiscano contemporaneamente delle modalità di formazione di personale medico e paramedico adibito alla gestione di questi pazienti.

Per quanto riguarda i sistemi informativi delle Aziende ULSS, per l'area in questione, si evidenzia l'assenza di qualsiasi forma di valutazione ed anche l'assoluta carenza di servizi destinati a tale scopo.

2.3. Servizi assistenziali

Allo stato attuale non esiste nell'ambito della sanità pubblica del Veneto una rete strutturata di Servizi che dia una risposta adeguata ai DCA. A livello locale, esistono risposte parziali, cioè alcune iniziative che vedono diversi servizi (psichiatrici, di neuropsichiatria infantile, di dietologia) dedicare una parte del loro lavoro assistenziale a queste patologie. Tuttavia nella gran parte di queste situazioni non esiste ancora un sufficiente coordinamento dei diversi operatori necessariamente coinvolti nel trattamento. A Padova, nell'ambito del complesso convenzionato Azienda Ospedaliera-Università, è attivo nel Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università un ambulatorio dedicato a questi problemi, che si avvale di una collaborazione continuativa con il day-hospital della Clinica Medica V. Altre realtà ambulatoriali sono presenti negli ospedali di Treviso, Verona e Vicenza. Per quanto riguarda i problemi di ospedalizzazione legati alle complicanze mediche, queste pazienti vengono spesso ricoverate per brevi periodi (10-30 giorni) nei reparti internistici delle strutture ospedaliere pubbliche, mentre per i ricoveri più propriamente terapeutici e riabilitativi (3 mesi) vengono utilizzate strutture convenzionate di tipo psichiatrico, come Villa Margherita (Arcugnano) e Parco dei Tigli (Teolo), o di tipo internistico come Villa Garda (Garda).

Esistono inoltre molte professionalità soprattutto di ordine psicologico che svolgono la loro attività a livello privato o libero professionale e che si occupano di queste problematiche. Va però ribadito che non esiste alcun sistema di riconoscimento o di accreditamento per la competenza in questo settore sempre più delicato e importante.

3. Gli obiettivi

La lotta ai DCA mira dapprima a garantire certezza di diagnosi e, attraverso strategie di intervento condivise al più ampio livello multidisciplinare, a diminuire il numero di persone che si ammalano di questo stato morboso oltre ad aumentare, in coloro che hanno già contratto la malattia, la probabilità di guarire o di sopravvivere in condizioni soddisfacenti. Le strategie di lotta ai DCA si possono articolare, conformemente alle indicazioni della letteratura, in cinque aree che, pur interagendo, hanno caratteristiche e tempi di realizzazione differenti: prevenzione primaria, prevenzione secondaria, assistenza, formazione, ricerca. Queste azioni potranno beneficiare delle informazioni ottenibili attraverso gli strumenti epidemiologici istituiti dalla Regione.

3.1. Epidemiologia

Obiettivo prioritario è l'istituzione di un registro per i DCA con lo scopo di:

- 1) identificare i casi secondo le categorie previste dal DSM IV, valutare il numero di nuovi malati in relazione alla popolazione residente; valutare le tendenze temporali dei DCA, l'analisi della sopravvivenza e della cronicizzazione. Sulla base di questi

dati potranno essere programmate le risorse necessarie a fronteggiare questi stati morbosi.

- 2) individuare i soggetti ad alto rischio per indirizzare con maggiore precisione le politiche di intervento soprattutto per ciò che riguarda la prevenzione primaria.
- 3) pianificare ed attivare programmi di screening, in particolare nell'ambito di comunità particolarmente a rischio; valutare l'efficacia degli interventi di prevenzione secondaria grazie alla possibilità di rivalutare lo screening a distanza di tempo.
- 4) attraverso una rete di registri operanti nel territorio, monitorare i flussi di residenti che si spostano per diagnosi e cura fuori dalla propria Azienda ULSS, consentendo di programmare con maggiore precisione gli interventi e le risorse necessari per rispondere ai bisogni delle singole Aziende.

Un contributo prezioso alla sorveglianza epidemiologica nel campo dei DCA è possibile attraverso la valutazione delle diagnosi di dimissione dei pazienti ricoverati presso le varie strutture. (DRG's).

3.2. Prevenzione primaria

I fattori di rischio per i DCA sono molteplici e vanno ricercati sia tra gli aspetti genetici che tra quelli psicosociali. L'individuazione specifica di alcuni fattori consente di attivare strategie diverse a seconda della tipologia di rischio, per individuare le possibilità di evitare o almeno di ridurre l'incidenza nella popolazione generale.

- 1) Vanno definite priorità e programmi di prevenzione primaria che devono essere correttamente valutati sotto il profilo dell'efficacia. Alcune ricerche nelle scuole, finanziate dalla Regione Veneto ed effettuate dal Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Università di Padova, hanno evidenziato che, in una età compresa tra i 13 e i 16 anni, uno specifico programma di prevenzione può essere efficace. Una programmazione di interventi di prevenzione primaria dovrebbe essere stabilita attraverso una collaborazione tra le strutture sanitarie e quelle scolastiche.
- 2) Particolare attenzione va posta nei riguardi dei comportamenti che vengono mantenuti nelle comunità scolastiche o sportive, in particolare per le fasce di età maggiormente a rischio.
- 3) Vanno sviluppate azioni nel campo dell'educazione alimentare. Pur in assenza di evidenze definitive esistono forti suggestioni che un'importante componente patogenetica dei DCA sia da individuare nei messaggi oggi trasmessi dai mass media che idealizzano aspetti e costumi del tutto irreali e fuorvianti.
- 4) Vanno potenziati gli interventi sul sovrappeso e sull'obesità al fine di instaurare anche a questo livello modalità di cura corrette che, se non tali, potrebbero essere fattori di rischio per lo sviluppo dei DCA. Tali indicazioni peraltro appaiono del tutto coerenti con le parallele esigenze preventive nel campo delle malattie cardiovascolari.

3.3. Prevenzione secondaria

Obiettivo specifico di un programma di prevenzione secondaria è quello di mettere in atto tutti i meccanismi che favoriscono una individuazione precoce dei casi e la diminu-

zione del periodo di tempo che intercorre tra la diagnosi e l'inizio di un trattamento. A tale scopo devono essere sensibilizzate da un lato le istituzioni scolastiche e sportive e dall'altro i medici di medicina generale e i medici sportivi. L'importanza della prevenzione secondaria nei disturbi del comportamento alimentare è particolarmente elevata poiché una breve durata di malattia al momento di inizio del trattamento è associata ad una evoluzione positiva del disturbo. Quando la diagnosi corretta viene posta in tempi tardivi, quando il paziente ha già sperimentato un iter clinico prolungato consistente in singoli interventi per questo o quel sintomo, somatico o psichico non adeguatamente e tempestivamente valutato, il rischio di cronicizzazione è molto elevato.

Le attività di prevenzione secondaria dovrebbero essere assicurate dalle Aziende ULSS attraverso l'integrazione funzionale dei medici di medicina generale e dei servizi specialistici distrettuali e ospedalieri. A tal fine va prevista a livello regionale la definizione di materiale e strumenti idonei a promuovere su base locale iniziative di formazione e aggiornamento sui DCA.

La prevenzione secondaria può costituire un argine al diffondersi dei DCA e potrebbe anche, nel contempo, rappresentare un notevole meccanismo di risparmio per la spesa sanitaria. Intervenire a questo livello significa attivare la rete di servizi e formare operatori preparati sul piano sanitario.

3.4. Assistenza

L'organizzazione di una rete di servizi per la diagnosi e cura dei DCA, nelle attuali condizioni di assoluta carenza, impone una programmazione in tre fasi.

Fase 1: (urgente). Attivazione in ogni provincia (di norma nell'ambito delle aziende ULSS capoluogo e, nel caso di Padova e Verona, presso le due aziende ospedaliere) di un Centro di Riferimento Provinciale per i DCA (CPD), con funzioni di:

- 1) Promozione e coordinamento tecnico funzionale, d'intesa con la Regione, delle iniziative in materia di DCA su tutto l'ambito provinciale;
- 2) Integrazione dell'attività clinica rivolta ai casi inviati dalle strutture operanti nel proprio ambito provinciale, con particolare riferimento alla definizione diagnostica e alla gestione terapeutica.

Si tratta di aggregare operativamente, in un modello di tipo interdipartimentale, le competenze di ordine psichiatrico-psicologico e internistico-nutrizionale, già eventualmente esistenti o da individuare, e coordinare in tal modo le singole attività a livello ambulatoriale, Day Hospital e ricovero ordinario, secondo un comune razionale.

E' indubbio che anoressia e bulimia hanno valenze prevalentemente psichiatriche, ma è altrettanto indubbio che l'iter clinico richiede interventi molteplici e multidisciplinari, a seconda della gravità e della fase clinica. La costituzione di centri interdisciplinari-interdipartimentali sembra coerente con tali necessità.

Il coordinamento del CPD sarà affidato a persona scelta tra gli strutturati medici dei Dipartimenti collegati, per le ovvie problematiche cliniche di questi stati morbosi.

Già nella prima fase, ed in linea parallela con la costituzione del CPD, devono essere attivate (o confermate laddove già esistenti) strutture riabilitative intensive extraospedaliere per l'attività di riabilitazione psiconutrizionale.

Fase 2: Una volta avviata, collaudata e verificata la prima fase, deve essere iniziata e progressivamente resa operativa la rete territoriale dei servizi. Essa consiste nell'attivazione, a livello di distretto ULSS e negli ambulatori psichiatrici territoriali e di neuropsichiatria infantile, di specifici ambulatori di consulenza psiconutrizionale (almeno 1 per azienda), appositamente accreditati dalla regione. Compito di tali ambulatori è quello di svolgere un primo livello di diagnosi, di fornire corrette informazioni a livello alimentare e di avviare la fase di motivazione al trattamento che per queste pazienti è cruciale. La definizione della rete di tali ambulatori e l'orario di attività sono da decidere a seconda delle necessità d'intesa con il CPD.

Il personale lavorerà in stretta collaborazione con i rispettivi CPD di competenza territoriale. Potrà essere assegnato personale specifico, in relazione a esigenze e ai carichi di lavoro.

Fase 3. Poiché i DCA sono stati morbosi che possono prevedere tempi di trattamento assai lunghi, è da considerare l'opportunità di utilizzare nella Regione lo strumento residenziale (comunità terapeutiche), con una valenza sanitaria minima, ma con apporti psicosociali e con il coinvolgimento di gruppi familiari. Tali comunità possono giovare dell'attività del volontariato o di persone che prestano servizio civile.

3.4.1 Il Centro di Riferimento Provinciale per i DCA (CPD)

Il Centro ha sede all'interno di strutture ospedaliere e aggrega e coordina attività di tipo ambulatoriale, Day Hospital e di ricovero ordinario. In questa struttura si deve esprimere al massimo l'integrazione delle molteplici competenze secondo modelli operativi congrui e razionali. E' indispensabile la presenza di psichiatri, psicologi, internisti e dietisti. Deve poter godere di tutti i servizi ospedalieri e disporre anche di terapisti motorio e terapeuti occupazionali.

In riferimento alle funzioni richiamate al punto 3.4 (funzione 2), va precisato che per quanto attiene alla "integrazione dell'attività clinica rivolta ai casi inviati dalle strutture operanti nel proprio ambito provinciale, con particolare riferimento alla definizione diagnostica e alla gestione terapeutica", essa per poter essere svolta richiede che siano garantite le seguenti attività:

Attività ambulatoriale: Costituisce il nucleo fondamentale dell'attività diagnostica e terapeutica del CPD e svolge funzione di filtro per i successivi livelli terapeutici, di day hospital, di ricovero ordinario e residenziali, in relazione agli elementi clinici emersi durante l'iter diagnostico. Un accurato "disease staging" rappresenta la premessa per il più corretto e razionale livello operativo terapeutico.

Oltre la fase diagnostica il livello assistenziale ambulatoriale svolge anche compiti di controllo periodico per i soggetti che non hanno rivelato elementi clinici tali da richiedere trattamenti intensivi ma che, comunque, manifestano fattori di rischio che non possono essere trascurati.

Day Hospital: Tale livello assistenziale svolge un ruolo fondamentale nella rete dei servizi per i DCA e può svolgere sia attività di terapia intensiva che di riabilitazione psiconutrizionale. Adeguate strutture di day hospital la necessità del ricovero ordinario e in strutture residenziali. possono limitare

E' necessario che disponga di spazi adeguati per una logica operativa assistenziale che non sia confinata alla sola attività mattutina: indispensabile quindi l'organizzazione dell'intera giornata, pasti compresi.

E' rivolto a pazienti che non hanno risposto a un trattamento ambulatoriale, con lunga durata di malattia, in presenza di particolari conflittualità ambientali e/o familiari, oppure nella fase di "dimissione protetta" da degenza ordinaria.

Si può ipotizzare che il 30-40% delle pazienti con DCA abbia l'indicazione per un ricovero di questo tipo.

Ricovero ospedaliero ordinario: Si può ipotizzare che il circa il 25% delle pazienti con anoressia nervosa abbia l'indicazione per un ricovero di questo tipo. Esso può essere gestito da competenze internistiche o psichiatriche. Nel primo caso, l'assistenza ospedaliera si rende necessaria per gravi e/o urgenti complicanze mediche e quando lo stato di denutrizione mette in pericolo la sopravvivenza. Per una gestione corretta del caso è opportuno che tali ricoveri (di durata compresa tra i 7 e i 30 giorni) siano effettuati in reparti internistici all'interno di strutture ospedaliere ove siano presenti CPD.

Nel secondo caso il ricovero si rende necessario per la presenza di importante comorbilità psichiatrica, per rischio suicidario, e quando esiste un totale rifiuto alle cure che comprometta la sopravvivenza. In quest'ultimo caso può essere necessario effettuare un trattamento sanitario obbligatorio.

E' necessario, in ogni caso, che sia individuato un ambiente di ricovero dedicato affinché, anche nell'emergenza, il paziente riceva un intervento qualificato e integrato (non solo un intervento di nutrizione artificiale, talora inutile e controproducente) sia dal punto di vista internistico-nutrizionale che da quello psicologico e psichiatrico.

Al fine di garantire adeguatamente le attività clinico-assistenziali sopra descritte, l'organizzazione del CPD dovrà garantire:

- 1) adeguata localizzazione in grado di rispondere alle esigenze di integrazione di competenze e infrastrutture necessarie per la diagnosi e la terapia dei disturbi del comportamento alimentare;
- 2) disponibilità di personale comprendente diverse figure professionali, di cui almeno uno psichiatra (e/o neuropsichiatra infantile) e almeno un internista/nutrizionista, oltre allo psicologo e al dietista;
- 3) possibilità di collegamento strutturale con le altre strutture specialistiche e di base implicate nella diagnosi e nel trattamento dei DCA;
- 4) disponibilità di risorse strumentali per garantire l'approfondimento diagnostico e la valutazione delle complicanze;
- 5) possibilità di integrare il trattamento specifico individuale con quello di gruppo attraverso programmi di riabilitazione nutrizionale e psicoeducazione alimentare su base cognitivo-comportamentale, nonché con interventi con i familiari (psicoeducazione) e con interventi psicoterapeutici;
- 6) disponibilità, sia a scopo di approfondimento diagnostico sia a scopo terapeutico, di alcuni posti letto di day-hospital per i casi più seri di bulimia e quelli medio-gravi di anoressia;

3.4.2 Strutture riabilitative intensive intra ed extraospedaliere:

Viene così definito un servizio di residenzialità riabilitativa a carattere intensivo, le cui caratteristiche sono riconducibili alle Linee guida nazionali sulla riabilitazione (provvedimento 7.5.1998 della Conferenza Stato-Regioni, G.U. n 124 del 30.5.1998), ed è erogato in strutture specificamente dedicate a questo scopo. Il personale deve comprendere diverse figure professionali, tra cui almeno uno psichiatra (e/o neuropsichiatra infantile) e almeno un internista-nutrizionista, oltre allo psicologo e al dietista. La sede di tali Strutture deve essere individuata laddove esistano le condizioni migliori per le peculiari esigenze assistenziali: nelle ULSS e nelle Aziende Ospedaliere, in ex strutture ospedaliere del SSN convertite a scopi riabilitativi, in strutture private accreditate e convenzionate con il SSN (Case di cura internistiche o psichiatriche). Il numero di posti letto per unità operativa è valutabile in circa 10-15. In ogni caso è indispensabile che tali strutture (pubbliche o private) possiedano i requisiti minimi, sia logistici che assistenziali, indicati dalla competente commissione regionale.

Le indicazioni al trattamento residenziale sono prevalentemente quelle dell'anoressia nervosa, ma non sono infrequenti anche nella bulimia nervosa.

Esse sono:

- 1) entità e rapidità della perdita di peso;
- 2) comorbilità psichiatrica, suicidalità, impulsività, gravi conflittualità o difficoltà familiari;
- 3) trattamento casi cronici;
- 4) fallimento terapia ambulatoriale e/o in day hospital.

Tali strutture possono inoltre rappresentare il proseguimento terapeutico in ambiente protetto di una degenza ospedaliera acuta o quando il rapporto costo-beneficio di altri trattamenti risulti insoddisfacente.

Si può ipotizzare che circa il 20-30% delle pazienti con anoressia nervosa necessiti di almeno un periodo di residenzialità intensiva all'anno. L'accesso sarà subordinato alla prescrizione del CPD, del Dipartimento di salute mentale o del Servizio di Neuropsichiatria Infantile. La durata della degenza dovrebbe essere tale da consentire un recupero ponderale o di compenso dell'equilibrio comportamentale, che possa essere accettato dalla paziente. Il conseguimento di un peso vicino al normale diminuisce in modo significativo il numero di ricadute.

Tali strutture, pur inserite nelle ASL territoriali di competenza, devono operare a livello regionale ed essere collegate ad ogni singolo CPD e con il Dipartimento di salute mentale di residenza del soggetto.

3.5. Ricerca

L'interesse per la ricerca, sia di base che clinica ed epidemiologica, costituisce uno degli elementi chiave di una strategia a medio-lungo termine di lotta contro i DCA. È essenziale poter contare su una ricerca che abbia caratteri di elevata qualità e garantita stabilità, soprattutto in settori cruciali come la ricerca eziologica, l'individuazione dei fattori di rischio, il miglioramento della diagnostica precoce e dell'efficacia delle terapie.

La ricerca delle cause dei DCA rimane l'obiettivo principale soprattutto in considerazione delle implicazioni preventive di ogni nuova acquisizione in questo campo. L'atti-

vazione e la valutazione di un sistema di registrazione dei DCA nella popolazione veneta costituisce la base per studi da effettuare in collaborazione con altri settori di ricerca.

3.6. Formazione

Non sempre i DCA fanno parte del "core curriculum" del corso di laurea in Medicina e Chirurgia. Per tale motivo essi sono ancora poco conosciuti dai giovani (e meno giovani) laureati. Anche a livello di Scuola di Specializzazione e di Diploma Universitario (sia di tipo psichiatrico che internistico) non risulta che essi siano, in tutte le sedi universitarie, oggetto di adeguata trattazione.

L'operatore sanitario è quindi spesso impreparato ad affrontare una patologia grave e difficile: sono quindi indispensabili alcune linee di intervento formativo a vari livelli.

1. Richiesta ai Presidi, ai Presidenti dei Corsi di laurea in Medicina, ai Direttori delle Scuole di Specializzazione e ai Presidenti dei DU interessati di inserire il DCA nei "core curriculum".
2. Organizzazione di corsi di formazione per operatori socio sanitari, di corsi di perfezionamento post laurea, con livelli differenziati a seconda delle professionalità e responsabilità. Tali corsi potranno assegnare attestati di frequenza riconosciuti per l'assunzione e/o l'accreditamento.
3. Promozione ed organizzazione di corsi periodici di aggiornamento per tutti gli operatori, in particolare per medici di Medicina Generale, personale paramedico e operatori di volontariato.

3.7. Il Centro Regionale

Ai CPD localizzati all'interno delle Aziende Ospedaliere di Padova e Verona, sedi di facoltà di Medicina, vengono attribuiti compiti di Centro Regionale per i DCA, con le seguenti ulteriori funzioni a livello regionale:

- raccolta di dati epidemiologici attraverso la medicina di base e nelle istituzioni scolastiche
- coordinamento tecnico e omogeneizzazione delle iniziative di prevenzione primaria e secondaria
- promozione di iniziative per la definizione di linee guida e di protocolli diagnostici, terapeutici e di follow-up
- ricerca clinica e biomedica
- formazione e aggiornamento del personale medico e non medico
- prestazioni assistenziali cliniche e diagnostiche di alto livello e particolarmente impegnative
- predisposizione e coordinamento di programmi di controllo di qualità
- supporto organizzativo alle attività diagnostiche e terapeutiche dei CPD
- anagrafe e valutazione delle sperimentazioni cliniche
- osservatorio della migrazione sanitaria

4. Strutture e modelli organizzativi

4.1. Assistenza

L'obiettivo fondamentale del presente piano per i DCA è quello di rendere omogenea ed efficiente sul territorio regionale l'accessibilità ad una diagnosi tempestiva e a trattamenti corretti ed efficaci. La fase uno del piano concentra nei CPD la responsabilità della gestione dei pazienti; nella fase due, quella del coinvolgimento operativo dei distretti e degli altri servizi territoriali, sarà possibile attuare strategie che consentano di spostare alcune attività dai CPD alla periferia. Con l'attivazione della fase tre (attività di comunità) sarà possibile ottenere la completa attivazione della intera rete regionale di servizi, nella quale è previsto anche un ruolo importante per il medico di medicina generale.

Anche in riferimento alle indicazioni del documento della Commissione Ministeriale per i disturbi del comportamento alimentare (D.M. 21/3/97), si devono privilegiare i seguenti obiettivi:

- definizione dei modelli terapeutici più corretti ed efficaci sia per le strutture ambulatoriali che per quelle residenziali;
- omogeneità degli interventi a livello regionale, uniformità delle procedure e coordinamento dei programmi diagnostici, terapeutici e riabilitativi attraverso l'attivazione dei Centri Regionali e dei CPD;
- sviluppo e applicazione di programmi di verifica di qualità delle prestazioni fornite;
- coordinamento e potenziamento dei programmi di aggiornamento e di educazione permanente del personale medico e non medico.

4.2. Sistema di rimborso (DRG)

Attualmente il sistema e le tariffe di pagamento per l'assistenza ai DCA non offrono retribuzione adeguata all'impegno clinico e al carico di lavoro che comporta questa patologia ad elevata complessità. Si configura quindi la necessità di identificare DRG specifici ed adeguati, sia per la fase acuta ospedaliera, sia per quella riabilitativa. Tali DRG devono essere proporzionati alla necessità clinica dello stato morboso indifferentemente dal ricovero in ambiente internistico o psichiatrico.

4.3. Ruolo del medico di Medicina Generale e del pediatra di libera scelta.

Premessa la necessità di un'importante opera di aggiornamento sui DCA per il Medico di Medicina Generale e per il Pediatra di Libera Scelta, esso comunque è indispensabile protagonista del Piano Regionale in merito a molteplici linee di intervento:

- 1) riconoscimento precoce dei casi, diagnosi differenziale e invio ai CPD;
- 2) prevenzione di comportamenti a rischio, quali l'uso di diete squilibrate o l'uso improprio di lassativi e/o diuretici;
- 3) prevenzione secondaria: fornire indicazioni utili alla motivazione sul disturbo, sui suoi fattori di rischio, sulla necessità di un trattamento precoce e sulle possibilità di trattamento;
- 4) l'individuazione e il trattamento delle complicanze mediche;
- 5) partecipazione ai programmi di follow-up, mediante il monitoraggio dei pazienti che hanno completato l'iter terapeutico.

- 4) di dare atto che la individuazione del numero e della localizzazione delle strutture di accoglienza, residenziale, semiresidenziale, intra ed extraospedaliera, dovrà avvenire con successivo provvedimento, analizzate le indicazioni pervenute secondo quanto previsto al precedente punto 3;
- 5) di dare mandato alle strutture regionali competenti di monitorare l'attuazione di quanto previsto dalla presente deliberazione e di proporre eventuali integrazioni in relazione alle verificate necessità organizzative non regolate dal documento stesso.

Sottoposto a votazione il presente provvedimento risulta approvato con voti unanimi e palesi.

IL SEGRETARIO

- Dott. Gianfranco Zanetti -

IL PRESIDENTE

- On. Dott. Giancarlo Galan -