

Relazione illustrativa alla proposta di legge n. 373  
a iniziativa dei Consiglieri Micucci, Giacinti, Volpini, Casini  
Disposizioni in materia di disturbi del comportamento alimentare

Signori Consiglieri,

nella seconda metà del '900, contestualmente ai cambiamenti storici e politici che hanno caratterizzato lo scorso secolo, nel mondo occidentale si è iniziato ad assistere ad un insieme di trasformazioni antropologiche radicali del vivere sociale. Quale conseguenza della stretta correlazione tra condizioni sociali e storiche di vita e variabilità delle manifestazioni psichiche, comincia ad insinuarsi nella popolazione un fenomeno fino ad allora sporadico: il cibo per milioni di giovani inizia a divenire un nemico e si diffondono i Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA), manifestando una modalità nuova, moderna, di esprimere il proprio disagio psichico. Si sono così delineati progressivamente i caratteri di una vera e propria "epidemia sociale" (Gordon, 1990) che ha interessato l'intero mondo occidentale. Dalla letteratura medica e scientifica si evince che Hilde Bruch, psichiatra statunitense di origine tedesca, nota soprattutto per i suoi studi sull'obesità e sui disordini alimentari è stata pioniera di tali studi con un suo articolo sui DCA pubblicato nel 1969. La Bruch, che si interrogava sui casi di donne che rifiutavano il cibo fino a morire, ipotizzò che una delle molteplici cause consistesse nella incapacità di identificare e di rispondere appropriatamente agli stimoli corporei, in particolare, com'è ovvio, a quello della fame.

Le pubblicazioni di studi condotti sul DCA a livello internazionale sono molteplici, quelli elaborati in Italia sono, invece, relativamente pochi e per la maggior parte limitati a realtà regionali. Tali studi sono rivolti, in particolare, alla ricerca delle cause dell'insorgenza del disturbo e, soprattutto, dei fattori scatenanti, del suo sviluppo e delle modalità di intervento più efficace e tempestivo. Sono state condotte sui DCA anche indagini epidemiologiche per meglio definire e monitorare il fenomeno ed acquisire dati affidabili di incidenza, di prevalenza e di esito in merito a tali disturbi.

La difficoltà a conoscere esattamente la diffusione dei DCA sta, oltre che nella difficoltà di uniformare gli studi, sia nella particolarità di un disturbo la cui prevalenza nella popolazione generale è molto bassa ma che può raggiungere tassi molto alti in sottopopolazioni specifiche, sia nella tendenza delle persone affette ad occultare il proprio disturbo e disagio e ad evitare, almeno per un lungo periodo iniziale, l'aiuto di professionisti e la possibilità di un progetto di cura tempestivo.

Si rileva che, ancor oggi, la variabilità sintomatologica dei disturbi e le espressioni mutevoli e lontane dai classici quadri clinici, rendono difficile l'inquadramento nosologico delle diverse forme. Le due patologie più comuni, l'anoressia nervosa (AN) e la bulimia nervosa (BN) rappresentano infatti gli estremi di una serie di disturbi intermedi, talora combinati, di difficile classificazione. Le categorie nosologiche, come ridefinite nella nuova edizione del Manuale Diagnostico DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) introducono, tra l'altro, anche nuove sintomatologie, come il disturbo da alimentazione incontrollata (Binge Eating Disorder – BED).

I DCA, inoltre, non sono più connotabili dal punto di vista epidemiologico come un disturbo "di genere". Se infatti fino a circa venti anni fa il rapporto maschi/femmine era pari a 1:10 – 1:15, dati recenti indicano un rapporto 1:4. Negli ultimi decenni si è verificato anche un progressivo abbassamento dell'età di esordio dei DCA, che iniziano a diffondersi in maniera consistente anche in età infantile, nella quale si registra una prevalenza pari a circa l'1% di AN e di BN. Soprattutto in tale fascia di età è necessario intervenire immediatamente all'esordio del DCA. Come si evince, infatti, dalle linee di indirizzo nazionale per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione, un esordio precoce può comportare un rischio maggiore di danni permanenti secondari alla malnutrizione, soprattutto a carico dei tessuti che non hanno ancora raggiunto una piena maturazione, come le ossa e il sistema nervoso centrale. In

particolare per questi casi, l'intervento precoce riveste, pertanto, un'importanza particolare e comporta la necessità di adottare strumenti di valutazione adeguati all'età e tecniche terapeutiche che si siano dimostrate efficaci per pazienti in età infantile e adolescenziale. Inoltre, se tali disturbi non vengono trattati precocemente ed adeguatamente, tendono ad avere un andamento cronico con frequenti ricadute e le evidenze in letteratura indicano un esito meno favorevole se l'intervallo tra l'esordio dei sintomi e la presa in carico è lungo. E' per tale motivo che le linee guida citate raccomandano di mantenere, in questa fascia di età, la continuità terapeutica per un periodo di trattamento che può prolungarsi nel tempo, con una programmata stabilità dell'equipe terapeutica.

Il trattamento dei DCA presuppone, pertanto, una rete di intervento completa in tutti i vari livelli di assistenza in grado di garantire un percorso di cura appropriato. La terapia deve essere concepita in termini interdisciplinari ed integrati; deve avvenire in strutture di cura in cui collaborino sistematicamente figure professionali diverse (internisti, nutrizionisti, psichiatri, psicologi clinici, dietisti, ecc.) privilegiando, senza mai escludere l'altro, il versante somatico o psichico a seconda delle fasi della malattia. La rete deve, inoltre, consentire una continuità delle cure nel passaggio da un livello assistenziale ad un altro.

L'accesso principale al percorso terapeutico dovrebbe essere quello ambulatoriale, che svolge compiti di prima accoglienza, consulenza, diagnosi, rinforzo della motivazione ed orientamento dei pazienti, nonché di filtro diagnostico e terapeutico per i successivi livelli terapeutici, tra i quali, il ricovero ordinario e residenziale, in relazione agli elementi clinici emersi durante la valutazione interdisciplinare. E' necessario, inoltre, anche il coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta; un ruolo essenziale dovranno avere, inoltre, le famiglie delle persone con DCA, in quanto la loro presenza è fondamentale per un buon esito della cura. E' necessario, quindi, intervenire con i familiari mediante un approccio psicoeducativo, fornire loro le informazioni sulla malattia, i sintomi, l'evoluzione, il trattamento, la prognosi; i familiari devono, infatti, sentirsi partecipi del programma terapeutico, soprattutto quando vengono trattate persone in età infantile e adolescenziale.

La proposta di legge è volta, pertanto, ad assicurare l'implementazione delle strutture e dei servizi dedicati alle persone con DCA, al fine di garantire l'equità di accesso alle strutture ed ai servizi da parte delle persone con DCA, il riconoscimento precoce dei casi, l'omogeneità nella presa in carico di tali persone nell'ambito del territorio regionale, la continuità assistenziale, l'appropriatezza e la qualità delle cure. Quanto sopra mediante l'organizzazione di una rete regionale, con cinque livelli assistenziali, che operi secondo un approccio multidimensionale, interdisciplinare e multiprofessionale integrato e con il coinvolgimento di specifiche figure professionali dell'area sanitaria; in tal modo potrà essere garantita, in particolare, la continuità di trattamento anche nel passaggio ad un diverso livello di assistenza. La rete regionale prevede anche il coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, nonché delle famiglie di persone con DCA.

La proposta di legge si compone di otto articoli.

L'articolo 1 definisce le finalità.

L'articolo 2 stabilisce i compiti della Regione.

L'articolo 3 disciplina l'organizzazione della rete regionale dei DCA, articolata nei seguenti livelli assistenziali tra loro integrati, assicurati:

- a) dai medici di medicina generale e dai pediatri di libera scelta;
- b) dai servizi ambulatoriali specialistici per il DCA;
- c) dalle strutture ospedaliere per il ricovero in fase acuta;
- d) dalle strutture di cure intermedie per la eventuale riabilitazione dopo il ricovero nelle strutture di cui alla lettera c);
- e) dalle strutture residenziali e semiresidenziali.

L'articolo 4 prevede la promozione, da parte della Regione, della formazione degli operatori del settore, inclusi i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta.

L'articolo 5 istituisce il Tavolo tecnico regionale per i DCA, demandando alla Giunta regionale anche la definizione dei suoi compiti.

L'articolo 6 dispone riguardo alle modalità attuative della proposta di legge.

L'articolo 7 prevede l'invarianza finanziaria.

L'articolo 8 disciplina le disposizioni transitorie.