



ASSOCIAZIONE CONTRO I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE
ANORESSIA – BULIMIA – ALIMENTAZIONE INCONTROLLATA

Via San Giovanni Bosco, n. 1 - 10074 LANZO TORINESE

☎ 370.3310793 - ✉ info@inpuntadicuore.it

🌐 www.inpuntadicuore.it -  DCA - InPunta di Cuore Codice fiscale: 92050940011

Lanzo, 24/01/2018

Al Consiglio Regionale

Alla Segreteria Regionale PD

Alla Commissione Sanità

All'Assessore alla Sanità A. Saitta

Alla Commissione Pari Opportunità

Ai Gruppi Consiliari

Oggetto: Considerazioni e proposte in merito alla cura dei DCA

Dopo aver esaminato il documento sui Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) prodotto dalla Segreteria Regionale PD e presentato al Consiglio Regionale del Piemonte affinché diventi un atto di indirizzo per la Sanità piemontese, la scrivente associazione "In punta di cuore" intende esporre il proprio apprezzamento per la sensibilità e l'attenzione al problema, ma anche le perplessità e le preoccupazioni circa l'applicazione pratica nei confronti dell'utenza.

Riteniamo indubbiamente positivo che il Piemonte si avvii verso una rete di servizi per la diagnosi precoce e cura dei disturbi DCA, ma riteniamo indispensabile che vengano recepite in pieno le linee di indirizzo nazionale del Ministero della Salute, che prevede 5 livelli di intensità di cura, riconfermate ancora nel settembre 2017.

Resta preoccupante infatti lo stato attuale delle realtà sanitarie nella nostra Regione preposte alla cura dei DCA, specialmente all'esordio della malattia. I primi due livelli di assistenza, cioè quelli territoriali, se funzionanti, potrebbero evitare il ricorso agli altri livelli di maggiore intensità di cura.

I Centri elencati nel documento e di seguito riportati sono 2 ospedalieri e 2 territoriali.

- la Struttura Complessa a Direzione Universitaria (SCDU) di Neuropsichiatria Infantile (NPI) del Presidio Ospedaliero Infantile Regina Margherita (OIRM) della AOU Città della Salute e della Scienza di Torino per l'età evolutiva
- il Centro Esperto DCA –Molinette dell'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino
- il Centro dedicato ai DCA del DSM dell'ASL CN1
- il Centro DCA dell'ASL TO4 presso l'Ospedale di Lanzo.

Già da questo elenco si evince la confusione che in questi anni ha dominato, si tratta di livelli diversi di cura : gli ospedalieri hanno erogato buoni interventi di emergenza, ma in maniera confusiva sono stati preposti anche alla cura senza averne le caratteristiche con la conseguente assenza di interventi preventivi e riduzione di efficacia nella cura.

Conveniamo che attualmente l'offerta di servizi specialistici per i DCA nella Regione Piemonte sia ancora limitata e **non sempre chiara per quanto attiene l'informazione e la descrizione del livello di cura dei diversi Centri**

Dissentiamo profondamente e fermamente nel porre sullo stesso piano in termini di efficacia ed efficienza le quattro strutture sopra menzionate.

Riteniamo che l'unico centro impostato ed operante secondo le Direttive del Ministero della Salute sia il centro DCA di Lanzo Torinese in quanto svolge un reale primo e secondo livello di cura operante nella struttura pubblica in grado di fornire un servizio completamente gratuito e di alto livello per tutta la durata del percorso terapeutico.

In qualità di fruitori del servizio possiamo affermare di averne sperimentato sia l'efficacia sia l'efficienza direttamente sui nostri figli. Noi come genitori, non possiamo che apprezzare l'esistenza di questo centro , che per molti di noi ha rappresentato l'ultimo traguardo di un "calvario itinerante" tra le varie strutture sanitarie esistenti, sia a livello regionale sia nazionale, che ha visto purtroppo i genitori con i loro figli "SOLI" di fronte alla malattia. Molti di noi sono approdati a Lanzo dopo aver seguito l'iter presso le Molinette o il Regina Margherita in quanto i risultati in termini di cura non erano stati risolutivi.

Sia al Regina Margherita sia alle Molinette, che come esposto prima sono Centri ospedalieri preposti all'emergenza, la cura e quindi anche la psicoterapia sono svolte talvolta privatamente all'esterno della struttura ospedaliera, a carico delle famiglie, con costi esorbitanti, la terapia presenta quindi risultati inefficaci a causa dello scarso o assente coordinamento tra il personale interno ed esterno.

Al Regina Margherita la nutrizione è assolutamente carente e normalmente tale compito è demandato alla neuropsichiatria.

In entrambe le strutture la famiglia non è presa in carico adeguatamente anzi permane forte la convinzione che la famiglia sia la causa principale della malattia e pertanto la

tendenza è l'allontanamento dalla famiglia e l'internamento dei figli prima in ospedale e successivamente nelle comunità.

Per quanto attiene il centro DCA di CN1, centro sul territorio, a nostra conoscenza risulta in fase di strutturazione.

Il centro di Lanzo, pur operando in condizioni di forti ristrettezze sia economiche sia di personale, è l'unico centro di 1° e 2° livello presente sul territorio regionale, con una équipe multidisciplinare, che ha dimostrato di avere per l'intera durata del percorso terapeutico un servizio di:

- psichiatria altamente qualificata innovativa e all'avanguardia;
- nutrizione professionale, competente che contempla anche la fornitura gratuita di integratori alimentari sia in sede sia a domicilio per i pazienti;
- psicologia professionale e dedicato a cui hanno accesso solo ed esclusivamente le/i pazienti;
- accoglienza infermieristica efficiente e preparato in grado di dare indicazioni precise e di indirizzare correttamente i pazienti;
- day hospital e nutrizione.

L'esperienza maturata in diciotto anni nell'ASL TO4, l'approccio accogliente e positivo applicato dal centro DCA di Lanzo, nella cura di questa grave patologia, hanno creato un modello nel quale sono state seguite le linee guida previste dal Ministero della Salute e sono state create sinergie tra i pazienti, l'équipe curante e le famiglie che hanno portato a risultati lusinghieri in termini di efficacia ed efficienza di cura.

Accogliendo e supportando le famiglie il centro DCA di Lanzo ha dimostrato che, se prese agli esordi le ragazze/i possono essere curate/i ambulatorialmente rimanendo nel loro contesto familiare. La famiglia può essere co-terapeutica e deve essere presa in considerazione per la guarigione delle pazienti.

Chiediamo pertanto che nella definizione dei centri di prevenzione e **cura venga preso come modello di riferimento il centro DCA di Lanzo Torinese** e che venga specificato il ruolo degli altri Centri che dovranno essere RI-FONDATAI sulla base dello stesso e non potenziati così come sono attualmente.

I centri ospedalieri delle Molinette e del Regina Margherita sono sedi universitarie e dovrebbero essere solo centri di 3° livello e svolgere pertanto un'attività di intervento e cura solo per i casi irrisolti e resistenti alle cure ambulatoriali dei centri di 1° e 2° livello.

Ad eccezione fatta per il centro di Lanzo, la totale assenza sul territorio regionale di centri di 1° e 2° livello fa sì che le pazienti, non curate sul territorio, giungano in condizioni di ricovero gravissime nei centri ospedalieri.

Gli interventi ospedalieri non diventano così di cura, ma di assoluta emergenza. Il dramma rimane quando, terminata l'emergenza ed il decorso ospedaliero, le pazienti sono rinviate sul territorio presso i centri di salute mentale, dove non esiste nessun tipo di struttura dedicata. **La reiterata assenza di presa in carico porta alla ricaduta**, ad un nuovo ricovero in emergenza e così di seguito con nuova ospedalizzazione, con internamento presso centri residenziali, presso comunità e con il conseguente inasprimento e resistenza della malattia.

L'associazione chiede pertanto un coordinamento "vero" ed una rete qualificata di persone che si occupino realmente del problema con competenza e professionalità, composta anche da rappresentanti dei familiari, che possano vegliare sull'autentica presa in carico delle persone affette da DCA.

Auspichiamo che la Regione Piemonte, non si limiti alla mera predisposizione dei Centri, ma che attui un **vero sistema di controllo e di monitoraggio dei risultati delle cure**, per ciascun Centro, ove vengano rimarcati il numero dei pazienti seguiti e delle guarigioni, nonché delle cronicizzazioni della malattia.

Ciò è necessario per evidenziare tracciati positivi e tracciati inefficienti ed inefficaci, anche al fine di limitare la spesa sanitaria ove questa presenti insuccessi tali da rendere inutile l'approccio seguito.

L'attivazione da parte della Regione di tutti i livelli di cura, o almeno la loro rifondazione rendendoli adeguati, attuerebbe un risparmio di risorse economiche e curerebbe meglio i pazienti. Creare o far funzionare bene gli ambulatori ridurrebbe la percentuale di pazienti che necessitano di ospedalizzazione con una sostanziale riduzione dei costi (il rapporto tra costo delle cure eseguite in ambulatorio e costo delle cure eseguite in ospedale è di circa 1:10)

La mancanza di una rete completa e distribuita sul territorio, a causa della complessità della patologia, rischia di vanificare i risultati ottenuti nei diversi livelli di cura (effettuati a volte anche extra regione). E' molto importante che i pazienti siano seguiti anche in fase di post riabilitazione per stabilizzare e consolidare la cura.

Auspichiamo inoltre l'inserimento dei disturbi alimentari nei livelli essenziali di assistenza come categoria a sè stante, scissa da quella più ampia e generica della salute mentale. Ci auguriamo che nelle varie strutture l'ambiente di cura sia più consono e accogliente (non più regimi manicomiali).

Sottolineiamo infine che la presente comunicazione sia da intendersi non come atto di denuncia, ma come contributo ed apprezzamento verso un servizio pubblico di eccellenza quale il centro DCA di Lanzo ha dimostrato di essere e per il quale **chiediamo fermamente il potenziamento in termini di risorse economiche e professionali**

Formulando i migliori auspici per i lavori consiliari, ringraziamo anticipatamente per l'attenzione che vorrà essere accordata al presente documento.

I genitori dell'Associazione "In punta di cuore"

Documento letto e approvato nella seduta del 19/01/2018

Il Presidente : G. Luigi Berta