

Firenze, 10 novembre 2018 – Auditorium C.T.O. Careggi –

Largo palagi 1

IV Convegno Nazionale Disturbi del Comportamento Alimentare

“ Lo stato delle cure in Italia: esperienze familiari e professionali “

Sabato 10 Novembre 2018 alle ore 9 si è tenuto presso l’Auditorium C.T.O. Largo Palagi, 1 Firenze il IV Convegno Nazionale dei Disturbi del Comportamento Alimentare organizzato da Consult@noi.

Argomento del Convegno : Lo stato delle cure in Italia - L’accesso attuale alle cure territoriali - Ricoveri Extra Regionali - I DCA nei L.E.A. (Livelli Essenziali Assistenza)

Al Convegno hanno partecipato le Istituzioni - Ministero della Salute, Istituto Superiore Sanità, i Professionisti del settore, il Coordinamento Nazionale e le Associazioni di familiari che fanno parte di Consult@noi.

La **Presidente Maria Grazia Giannini di Consult@noi** ha dato inizio al Convegno: i Disturbi dell’Alimentazione sono un problema di sanità pubblica di crescente importanza ed oggetto di attenzione sul piano scientifico e mediatico per la loro diffusione e per l’esordio sempre più precoce tra le fasce più giovani della popolazione. Ribadisce che ancora non esistono dati epidemiologici in Italia e **sottolinea che la ricerca sui dati extraregionali fatta dalle Associazioni di Consult@noi per questo Convegno non rappresenta una fonte scientifica in quanto non si sono utilizzati parametri standardizzati statistici che un tale risultato richiede.** Ancora oggi il codice di esenzione 005 non viene adeguatamente seguito. In molte regioni le cure sono disomogenee. Mancano le strutture per attuare percorsi di cura mirati tanto da costringere le persone che soffrono di queste malattie a migrare in altre regioni per ricevere l’assistenza necessaria. Nel dire che è stato introdotto il Codice Lilla ribadisce che non può essere considerato attivo finchè non verranno attivati corsi di formazione per il personale che opera nel Pronto Soccorso e ad oggi c’è carenza di personale qualificato e costantemente formato. Importante le recenti raccomandazioni per i familiari presentate da poco dal Ministero, segnale questo di come la famiglia deve essere tenuta presente ed in considerazione nel percorso terapeutico.

Questi sono alcuni degli argomenti principali su quali il Convegno si è poi strutturato.

Il Dott. Marco Armellini (USL Toscana Centro) ha illustrato in modo generale la situazione attuale in Toscana. Tanto si è fatto ma tanto ancora c'è da fare. La riforma della Sanità Toscana permette di attivare una rete per quanto riguarda il livello ambulatoriale e di day service, oltre al ricovero salva vita e la relativa degenza, ma manca un'infrastruttura unitaria che possa seguire il percorso extra ospedaliero e questo comporta il grande rischio di perdere di vista i drop out, l'interruzione o l'abbandono della cura da parte del paziente (problema questo presente in tantissime regioni). In questo momento è anche difficile individuare criteri precisi per l'accesso ai diversi livelli di cura, anche se tutti presenti sul territorio regionale. Opportuna la convocazione di un tavolo regionale per la revisione e l'aggiornamento della DGR 57 del 2008 che definiva le linee di indirizzo per i DA.

La **Dott.ssa Teresa di Fiandra (Ministero della Salute)** ha riportato tre temi centrali: la prevenzione, il codice lilla in pronto soccorso, la mappatura.

- Per quanto riguarda la tematica della prevenzione, a partire dal prossimo Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) quinquennale, che si sta cominciando a costruire in questi giorni, sarà necessario inserire all'interno dei piani attuativi di ogni singola Regione progetti specifici di prevenzione sulla tematica dei disturbi dell'alimentazione. In passato Il CCM (Centro di Controllo Malattie) che fa capo alla Direzione generale della Prevenzione sanitaria si era impegnato nel promuovere attività che avessero l'obiettivo di sperimentare percorsi, strategie, progetti - in collaborazione anche con settori come lo sport, la scuola, e tutte le aree di interesse per l'età minorile - che potessero poi essere inseriti in modo sistematico all'interno di un sistema sanitario nazionale veramente implementato dalle singole regioni .

- A seguito di alcune iniziative del Ministero della salute, che hanno anche visto l'approvazione in Parlamento della giornata nazionale del 15 Marzo del Fiocchetto Lilla, sono stati prodotti diversi documenti di indirizzo relativi alla nutrizione e alimentazione, nonché di supporto ai familiari e alle attività in Pronto soccorso. Con riferimento a quest'ultimo ambito è importante trovare percorsi per la formalizzazione dell'uso del "Codice lilla" nei Pronto Soccorso; tenendo presente anche come sia importante formare il personale di riferimento e trovare sinergie che mettano in rete tutti gli attori coinvolti.

- Si sta infine concretizzando sempre più formalmente il lavoro relativo alla mappatura dei servizi dedicati. La regione Umbria era stata incaricata dal Ministero di mettere in piedi una rilevazione su tutto il territorio italiano, e ha continuato ad occuparsene fino ad oggi, anche in assenza di ulteriori finanziamenti. Un Gruppo di Governo della Mappa, composto dal Ministero

della Salute, dall' USL Umbria 1 e da Consult@noi, ha monitorato nel tempo tutte le attività connesse a questa progettualità, proprio perché è necessario avere un controllo sociale sulla attendibilità dei dati sulle strutture presenti e funzionanti sul nostro territorio. È un servizio basilare per il cittadino tanto che si è deciso di investire energie e alcune risorse economiche per portare avanti ciò che si è iniziato anni fa. Con i finanziamenti del CCM, e individuando questa attività come "Azione centrale", quindi di rilevanza per il Sistema sanitario nazionale, verrà affidato all'Istituto Superiore di Sanità il compito di costruire una piattaforma web (sul modello di quelle già attive per altre dipendenze quali l'alcol e il gioco d'azzardo) che raccoglierà dati sui servizi e sull'utenza, che verranno certificati da ogni Regione italiana e costituiranno la base epidemiologica conoscitiva fondamentale per la programmazione, regionale e locale, rispondente davvero ai bisogni dei territori. I referenti regionali saranno individuati formalmente, e un primo elenco richiesto alle Regioni è stato inviato anche a Consult@noi.

- Dibattiti e lamentele sorte in questo periodo, sono già state raccolte dal gruppo mappatura e su queste è stato redatto un documento che verrà presentato al prossimo tavolo per evidenziare i problemi e cercare soluzioni. Nel rispondere a domande di chiarimento si precisa nuovamente che nel 2019 il Piano Nazionale della Prevenzione individuerà le macro-aree, incluse la salute mentale e le dipendenze, all'interno delle quali le Regioni dovranno scegliere verso quale problematica indirizzare i progetti da finanziare. Sarebbe opportuno che le Associazioni contattassero il proprio referente regionale e per orientare il finanziamento anche verso il settore dei disturbi dell'alimentazione. Sul discorso del referente della Regione si è creato poi un dibattito con le Associazioni presenti riguardo l'effettiva difficoltà di essere ascoltati e accolti. Prova è il fatto della loro costante assenza ai convegni rendendo quindi inesistente qualsiasi accenno di comunicazione. La Dott.ssa Di Fiandra ha rimarcato l'importanza di essere ora a conoscenza dei nomi precisi delle persone che svolgono questo compito, i quali, a loro volta, dovranno comunque fornire dati nel momento in cui verranno coinvolti in tutte le iniziative promosse dal Ministero.

La Dott.ssa Claudia Gandin (Istituto Superiore Sanità) ha riferito che il Centro Nazionale Dipendenze e Doping (CNDD), diretto dalla Dott.ssa Roberta Pacifici, intende continuare e consolidare il coinvolgimento dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), iniziato nel 2012, in attività rivolte alla mappatura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione. Ciò sarà reso possibile grazie al finanziamento di un progetto che l'ISS ha di recente presentato, su richiesta del Ministero della Salute come azione centrale CCM, azioni cioè gestite direttamente dal Ministero stesso.

Il progetto prevede l'aggiornamento, l'integrazione e la messa a regime di una mappatura formale nazionale ed includerà una sezione dedicata alla caratterizzazione dell'utenza afferente alle strutture inserite nella mappatura stessa. Questo, come anticipato dalla Dott.ssa Di Fiandra, sarà realizzato mediante la creazione di una piattaforma web sfruttando l'esperienza del CNDD dell'ISS nella

gestione di piattaforme web, piattaforme consolidate da anni per il fumo, e più di recente per il gioco d'azzardo patologico. Il progetto prevederà, in una prima fase, la costituzione di un gruppo di lavoro con il coinvolgimento dei referenti regionali e gli stakeholder interessati. Ciascuna struttura inclusa nel database aggiornato delle strutture pubbliche e del private sociale dedicate alla cura dei disturbi dell'alimentazione avrà credenziali di accesso personalizzate alla piattaforma web per l'aggiornamento, l'integrazione e le modifiche periodiche con la collaborazione dei referenti regionali.

Silverio Spitaleri (Presidente dell'Associazione ospitante Conversando) ha ribadito il concetto che ancora tanto c'è da fare, soprattutto per quanto riguarda i ricoveri extra regionali poiché mancano le strutture essenziali sul proprio territorio. C'è bisogno di sostenere le pazienti ma anche le famiglie, attraverso cure e terapie mirate.

La Dott.ssa Anna Maria Gibin (Tavolo Tecnico Regionale Emilia Romagna) ha voluto evidenziare l'importanza e la concreta necessità di affrontare queste malattie attraverso un lavoro multidisciplinare. Occorre restituire al paziente un'immagine di sé integrata e incanalata in un percorso terapeutico, fondamentale in questo è il lavoro di equipe. Gli operatori devono essere in grado di collaborare in maniera sinergica intervenendo anche su eventuali conflittualità, questo per garantire sia l'efficienza sia l'efficacia della cura. Basilare è la formazione e il linguaggio terapeutico che deve essere comune e coerente anche verso il paziente.

I disturbi dell'alimentazione sono patologie difficili con cui confrontarsi data la loro ampia e varia manifestazione. In Italia non è facile fare un quadro preciso riguardo gli esiti dei trattamenti usati. A fronte di questa difficoltà, negli ultimi 10 anni si sono approfondite le informazioni per creare dei modelli di formazione e cura adeguati (DGR 1016/04 - DGR 1298/09). Si sono presi in esame i livelli di cura, i livelli assistenziali, i principi guida, le attuali linee, la revisione dei L.E.A., la prevenzione nelle scuole, sport... È evidente che ogni punto esaminato presenta anche delle criticità, soprattutto laddove mancano le strutture, i servizi, le persone qualificate, l'assenza di monitoraggi dovute alla difficoltà di reperire dati.....Si ritorna al concetto più volte espresso, tanto si è fatto ma ancora tanto c'è da fare.

Il Convegno a questo punto si è avviato verso la seconda sessione riguardante il tema dell'accesso attuale alle cure territoriali dando la parola alle Associazioni di genitori che si sono impegnate di cercare di raccogliere i dati differenti ai ricoveri sia sul territorio sia extraregionali.

Qui è doveroso ribadire e specificare che il materiale raccolto non rappresenta una fonte scientifica in quanto non si sono utilizzati parametri standardizzati statistici che un tale risultato richiede. Sono dati che si basano sui mezzi disponibili delle Associazioni, che partono da dirette richieste agli enti e strutture di riferimento. Per ovvi motivi di spazio, non verranno elencati i numeri raccolti, ma Consult@noi si rende disponibile a fornirli a chi ne richiede la visione. Di seguito viene riportata a grandi linee la situazione delle cure esistenti sul territorio che ovviamente necessita di ulteriore ricerca e approfondimento.

Isole, per la regione Sicilia, portavoce Santina Alfonzetti Presidente dell'Associazione Per Adriana ha riportato una situazione di estrema criticità. Si è cercato di migliorare l'offerta dei servizi sul territorio creando una struttura che potesse accogliere le richieste di aiuto ma allo stato attuale ancora non si è fatto nulla. Da poco si è introdotto il codice lilla nel pronto soccorso ma manca la formazione del personale e quindi non sta funzionando. Mancano i 4 livelli di assistenza di cura. A Catania non ci sono servizi per la cura assistenziale. Si è fatta richiesta dei dati ma questi non sono stati forniti poiché è stato risposto che mancano i relativi codici diagnostici.

La Dott.ssa Teresa Di Fiandra ha consigliato di contattare il referente di Regione. Ci si rende conto che tali risposte non possono provenire da un solo membro o da una sola Istituzione, ne' tantomeno è possibile trovare la soluzione durante un convegno, ma è doveroso evidenziare la gravità della situazione sanitaria riguardo queste malattie.

Isole, per la Regione Sardegna, portavoce Elisabetta Manca di Nissa, Presidente dell'Associazione Voci dell'Anima. Sul territorio sardo mancano le convenzioni per quanto riguarda i DCA, quindi esistono solo strutture pubbliche o private. A Sassari vi è un servizio ambulatoriale presso la Neuropsichiatria Infantile e presso l'ospedale Psichiatria San Camillo. Non vi è multidisciplinarietà nella cura, nessun servizio di day-hospital o ambulatoriale specializzato nei DCA. Il personale è carente. A Olbia esiste un servizio ambulatoriale presso il Serd, ma non vi è coordinamento, il personale è carente e anche qui, manca la multidisciplinarietà. A Nuoro vi è un servizio ambulatoriale presso il SERD con multidisciplinarietà integrata, struttura di screening e valutazione clinica, e vi è una collaborazione con il servizio di Dietologia.

A Cagliari vi è un ambulatorio che al momento è in via di formazione, la formazione è curata dalla Dott.ssa Laura Dalla Regione (Palazzo Francisci, Todi). Tale servizio, all'interno del Dipartimento di Salute Mentale, opera una volta a settimana, con la presenza di una psichiatra, una psicologa/psicoterapeuta e un' infermiera . La parte internistica e nutrizionale avviene in un reparto di ospedale. Anche per la regione Sardegna non vi sono strutture adeguate, mancano i servizi essenziali e la presenza di persone qualificate e formate.

Sud Italia, portavoce Rita Merola dell'Associazione Emmepi4ever. Attraverso la posta elettronica certificata, sono state inviate alle Asl le mail di richiesta per avere i dati relativi ai casi di D.C.A trattati nell'anno 2017 e le autorizzazioni concesse per i ricoveri in strutture presenti sul territorio o presso strutture extraregionali. I referenti regionali della Puglia, Calabria, Basilicata e Campania hanno fornito i dati in loro possesso e i riferimenti legislativi.

Per la regione Puglia ha risposto solo l'ASL di Foggia. A Foggia, Lecce e a Bari risultano esserci dei centri territoriali, attivati come Unità Operativa Semplice Dipartimentale, provvisti di equipe multidisciplinare.

Per la regione Calabria hanno risposto solo le Asl di Cosenza e di Crotona. Non ci sono strutture pubbliche per il trattamento dei DCA, c'è solo una struttura privata a Catanzaro. Attualmente i Dipartimenti di prevenzione, sprovvisti di percorsi dedicati e di equipe multidisciplinare formata, non riescono a dare una risposta in termini di cura.

Per la regione Campania delle 7 Asl interpellate hanno risposto : Asl di Caserta, Asl di Salerno, Asl di Napoli 1 e Asl di Napoli 3. Dal 2018 risulta esserci un centro pubblico pilota residenziale, per il trattamento dei DCA in provincia di Salerno. I presidi ospedalieri e alcuni ambulatori con percorso dedicato costituiscono un punto di snodo verso il successivo livello di cura rappresentato dal trattamento in regime di day-hospital o di ricovero ordinario. Nelle altre province mancano strutture per il trattamento residenziale e la gestione dei casi di DCA è solo ed esclusivamente a carico delle Unità Operative di Salute Mentale ex DSM, in regime AMBULATORIALE che, oberati di lavoro e non avendo in molti casi, l'equipe multidisciplinare formata per l'accoglienza e il trattamento dei pazienti affetti da DCA e percorsi di cura dedicati, non riescono a dare un'adeguata risposta alle richieste di cure.

Per la Basilicata, anche qui i livelli assistenziali non sono completi. C'è una struttura Residenziale a Chiaromonte.

Le regioni in esame, del sud Italia, sono dotate di una legislazione completa che prevede tutti i livelli di cura necessari per il trattamento dei DCA, ma resta di difficile applicazione, praticamente si procede con estrema lentezza, poco si è fatto e tanto c'è da fare. In qualche caso particolare, come nella provincia di Caserta, nonostante le leggi e i regolamenti, ad oggi, non esistono i livelli di cura idonei e percorsi di cura per i DCA.

Inoltre considerato che poche ASL hanno fornito i dati richiesti, non è stato possibile fare una stima reale dei casi di DCA trattati nelle varie regione; i dati ricevuti rappresentano solo la punta dell'iceberg dei casi di DCA del territorio. La stima è resa ancora più difficile dal fatto che essendo un disturbo all'area della salute mentale e, non avendo un percorso di cura dedicato all'interno del servizio sanitario pubblico, laddove economicamente possibile, si tende a risolverlo privatamente, rendendo quindi ancora più difficile una stima reale del numero di persone affette da DCA.

E' stata evidenziata la necessità di istituire osservatori regionali, integrati con la presenza delle associazioni del territorio, che possono monitorare sullo stato reale delle cure nelle regioni e l'istituzione del registro regionale e nazionale dei DCA, indispensabile per la verifica dello stato di salute del territorio e dell'incidenza della malattia sulla popolazione.

Centro Italia, portavoce Daniela Bevivino Presidente dell'Associazione Fenice Lazio. È stata fatta richiesta all'Istat ma non si sono avuto dati significativi, quindi è stata inoltrata la richiesta al Rappresentante della Regione e alle Asl e hanno risposto solo: Asl Roma 1, Asl Roma 2, Asl Roma 5, Asl di Viterbo.. Nel Lazio, che due anni fa si è dotato di una ottima legge che definisce i percorsi di cura, siamo ancora ben lontani dall'avere, nelle 10 ASL del Lazio, un'adeguata rete di servizi declinati nei diversi livelli assistenziali. Solo nella ASL Roma1, dal 2009, sono stati seguiti, presso l'ambulatorio multiprofessionale dedicato ai DCA, 1355 pazienti. Dei 140 ricoveri di pazienti in cura nella asl Roma1 e provenienti nel 23% dei casi da altre ASL del Lazio, sono stati sostenuti costi che superano i 2,7 milioni di euro. Per l'Umbria, esistono tutti i servizi richiesti. Nel 2017 sono stati accolti 217 ricoveri extraregionali. Per le Marche, ci sono tre ambulatori: uno a Pesaro, uno ad Ancona, uno a Fermo. A Fermo si sta avviando anche un centro diurno. . Per la Toscana, i dati richiesti non sono pervenuti. Dalla mappatura rilevata dal sito dell' Istituto Sanita' Superiore risultano esserci molti servizi, ma occorre verificarne l'efficienza. C'è bisogno di fondi, di conoscenza, di formazione, di rilascio di autorizzazioni. C'è bisogno di unire le forze per garantire un percorso di cura adeguato.

Ersilia Maffeo dell'Associazione Aida Roma ha focalizzato l'attenzione sull'aspetto importante della prevenzione e della diagnosi precoce. Una diagnosi precoce costituisce un intervento tempestivo sulla cura. È necessario che la prevenzione parta dall'interno delle scuole e degli ambienti sportivi.

Nord Italia, per la Regione Piemonte, portavoce Mariarosa Degli Uomini, Presidente dell'Associazione In Punta Di Cuore: In Piemonte esistono due centri per le urgenze , ma non adeguati in termini di cura: il centro DCA delle Molinette per gli adulti e l'ospedale Regina Margherita che si occupa dei minori.

Il Regina Margherita è un centro generalista molto utile per le urgenze, ma non per la continuazione del percorso di cura poiché non ha una equipe multidisciplinare sui DCA ed opera nel reparto chiuso di neuropsichiatria.

Il centro esperto DCA delle Molinette si occupa degli adulti a partire dai 18 anni anch' esso opera in urgenza in un reparto psichiatrico chiuso dedicato e non ha continuità di cura efficaci ed efficienti.

Il centro DCA dell' ASL TO4 di Lanzo Torinese ambulatoriale, di primo e secondo livello è l' unico centro pubblico su tutto il territorio piemontese in grado di evitare le urgenze e garantisce il post ricovero.

E' in grado di fornire un servizio di qualità e cura complete attraverso la psicoterapia, la dietologia e l'intervento di coordinamento e supporto genitoriale; e' impostato in equipe multidisciplinare come previsto dal Ministero.

Un centro di eccellenza che le autorità continuano a rifiutarsi di implementare.

Mariarosa Degli Uomini ha riportato la sua diretta esperienza con la realtà locale del Piemonte.

La situazione è molto critica riguardo la cura dei DCA in età minorile.

Mariarosa è mamma di una ragazza che ha sofferto di anoressia e per la sua esperienza dice che in Piemonte vige la prassi dopo tre ricoveri, di inviare le pazienti in comunità psichiatrica. Attualmente i tempi si sono accorciati.

Dopo due ricoveri con scarsi esiti, Mariarosa, onde evitare questo destino a sua figlia, è riuscita a negoziare l' uscita dal Regina Margherita e la presa in carico presso il centro DCA di Lanzo Torinese (che non è un ospedale).

Grazie alle cure avute a Lanzo Torinese ora sua figlia sta bene.

Attualmente il centro DCA di Lanzo (i cui utenti in questo momento sono al 70% minori) per questioni meramente burocratiche non può più accettare persone sotto i sedici anni, ne' fuori ASL To4, quindi rimangono i servizi preposti al Regina Margherita.

Per quanto riguarda l' hospice, sono ricoveri urgenti della durata di qualche mese, in reparti chiusi dove vengono usate dosi considerevoli di farmaci che inebetiscono la persona. Le pazienti vengono successivamente inviate ai centri di salute mentale o nel caso dei minori nelle NP territoriali dove esiste il nulla per I DCA o in comunità psichiatriche non adeguate alla cura del disturbo alimentare, creando un circolo vizioso che porta alla cronicizzazione della malattia.

E' di questa estate la notizia di una coppia di genitori, reputati inadeguati e finite sui giornali per aver portato via la propria figlia dal Regina Margherita, per evitarle il destino della comunità psichiatrica.

I genitori disperati hanno anche contattato l' Associazione per avere almeno supporto morale.

Occorre sicuramente a questo proposito un intervento urgente atto a risolvere questo grave quadro di latitanza e di assenza di CURE ADEGUATE in Piemonte da parte degli Enti principali.

Si chiedono infine organi preposti al controllo dell' efficacia e dell' efficienza delle strutture attuali ed il potenziamento di Lanzo da prendere come modello per la ridefinizione dei centri di cura.

Per le altre Regioni del Nord, portavoce Marina Grigolon, Presidente dell'Associazione Alice per i DCA. È stata fatta richiesta ai responsabili regionali. Per la Valle D'Aosta si sono ricevuti pochi dati significativi. Per il Trentino non ci sono dati riguardanti i ricoveri extraregionali. Alto Adige hanno risposto solo il giorno prima in tedesco e non è stato possibile poter fare una traduzione. Per la Lombardia, i dati riportati sono stati forniti dalla residenza Villa Miralago di Varese. Per la Liguria, l'Associazione Afcoda situata a Genova, non è riuscita ad avere i dati riferenti ai ricoveri extraregionali. Per il Friuli Venezia Giulia non risultano esserci strutture residenziali. Esistono delle convenzioni con il Veneto, accordi con la Pediatria di Pordenone per i ricoveri e il progetto di un Centro Diurno annesso alla stessa Pediatria. A Monfalcone è già attivo un Centro Diurno. Per il Veneto, a Padova c'è un servizio di day Hospital con il quale l'Associazione Alice per i DCA collabora. L'ospedale di Padova ha un'equipe multidisciplinare che svolge anche attività didattica e di formazione. Il centro regionale veneto ha istituito un sito specializzato per i dca. La Regione Veneto vanta una rete ben organizzata tra i servizi dei centri regionali, i centri provinciali oltre ad una rete funzionale tra gli ambulatori pubblici. Per quanto riguarda i ricoveri extraregionali, i dati riportati devono tener conto che a Verona e a Padova ci sono diverse Università e molti di questi dati arrivano da questa fonte. Per quanto riguarda il codice lilla nei Pronto Soccorso, si sta cercando di metterlo in pratica

Intervento di Maddalena Patrizia Cappelletto, Presidente Coordinamento Nazionale. I disturbi del comportamento alimentare rappresentano un'epidemia sociale. È importante per questo che le Associazioni di secondo livello quali il Coordinamento Nazionale e Consult@noi condividano gli obiettivi centrali per permettere a tutte le Associazioni che ne fanno parte di unirsi in un progetto comune.

Un obiettivo delle associazioni di II^a livello è quello di farsi portavoce delle istanze e dei bisogni delle persone malate, dei loro familiari, delle Associazioni che li rappresentano, facendo giungere tale "voce" fino ai vertici, fino a chi governa, a chi legifera su queste tematiche, e ciò si può ottenere attraverso la partecipazione ai tavoli ministeriali.

Ha fatto presente che il Coordinamento Nazionale comprende ad oggi 17 Associazioni di varie Regioni d'Italia, ed è quindi una Federazione che, in quanto tale può e deve essere ammessa ai tavoli ministeriali riguardanti le aree tematiche legate ai disturbi alimentari, e che la presenza di due federazioni anziché di una sola deve essere letta nell'ottica di un arricchimento, un'opportunità garantista del dialogo e del confronto, anche rispetto a opinioni diverse e modi differenti di affrontare alcune problematiche riguardanti i d.c.a., non come una divisione.

Maddalena Patrizia Cappelletto, pur avendo i "numeri" in sue mani, ha preferito riportare altri dati, quelli corrispondenti ai bisogni sia delle Associazioni sia delle persone e delle famiglie coinvolte in queste malattie, (perché, a suo parere, i numeri hanno bisogno di essere verificati e raccolti

secondo criteri scientifici e condivisi che devono essere indicati dal Ministero e concordati insieme).

Ha inviato alle varie Associazioni del Coordinamento Nazionale un documento redatto fin dal 2009 dallo studio Agenas sulle cure territoriali, con indicazione delle normative regionali varate fino a quel momento, invitando loro ad indicare quali erano le normative regionali presenti e soprattutto se, nella propria regione, risultavano essere attivati i servizi indicati nel testo. Ciò che è emerso da tale ricerca è che in realtà, in ogni regione esistono le leggi, le normative, improntate a principi comuni, quali quelle della necessità di diagnosi precoce e di cura presso centri specializzati che lavorino in team multidisciplinare integrato, sulla indispensabilità di garantire a ogni persona e alla famiglia a lei collegata, un percorso di cura efficace; ma purtroppo nel concreto tali norme vengono applicate diversamente.

La panoramica viene fatta velocemente, per motivi di tempo, anche se nelle slides sono rappresentate le normative regionali e le realtà di ogni Regione in cui vi sia la presenza delle associazioni dle Coordinamento.

Tra le varie Associazioni, in Basilicata ha risposto la Presidente dell'Associazione di Potenza, una giovane donna, di professione ostetrica, che ha avuto il coraggio e la determinazione di costituire una Associazione, partendo dalla propria esperienza e dal proprio vissuto personale nel settore, la quale ha denunciato il deserto che c'è su questo territorio. In Basilicata non esiste un centro ambulatoriale. Questa mancanza è grave poiché il centro viene ritenuto, a ragione, anche secondo i nuovi L.E.A., la base essenziale per la cura dei disturbi dell'alimentazione.

L'Emilia Romagna è un'eccellenza nel settore. Ci sono anche cliniche private ma un fattore critico rilevato è dato dal fatto che ogni azienda U.S.L. lavora in modo autonomo - per es. mentre Piacenza sceglie di fare riabilitazione in ospedale, Reggio Emilia non utilizza per scelta i ricoveri residenziali - causando la mancanza di una rete tra i servizi e creando un disorientamento tra le persone malate e tra le famiglie.

La Toscana ha fatto una serie di interventi ma a macchia di leopardo. Le Istituzioni sono state coinvolte ma non in modo sistemico. Le USL sono differenziate tra loro. C'è bisogno di un'organizzazione più mirata con tavoli di lavoro di monitoraggio. Questi tavoli erano stati decisi, ma poi non si è più saputo nulla e questo rappresenta una grave carenza. A Pisa esiste il centro ambulatoriale Arianna. Recentemente questo ambulatorio ha rischiato la chiusura. Insieme all'Associazione Oltre lo Specchio, l'Usl Nord Ovest e il Comune si è riusciti a ottenere la sostituzione della psicologa prossima alla pensione. La nuova assunta ricopre uno spazio di 25 ore, molto poche se pensiamo a quanto le domande di cura siano sempre più crescenti. L'unica figura strutturata a tempo pieno è la dietista. A tutto questo si unisce la battaglia che si sta portando avanti per far sì che la nuova psicologa possa essere affiancata per un certo periodo dalla psicologa che già aveva collaborato con quella uscente, per permettere di saldare l'alleanza terapeutica.

In Umbria la realtà che viene rappresentata dall'Associazione Coraggio è di criticità, con l'esistenza di un unico centro ambulatoriale specifico per i d.c.a. solo ad Umbertide.

Per il Veneto, tra le 5 macroaree di riferimento, in ognuna delle quali è presente una associazione del Coordinamento, Portogruaro è un'eccellenza, che riporta tutti i livelli di riferimento di cura integrata e multidisciplinare, con modelli di cura convalidati, tra cui la RPP (riabilitazione psiconutrizionale progressiva), mentre per altre vi sono varie criticità.

Venendo agli obiettivi condivisi dalle Associazioni del Coordinamento, è importante sottolineare quanto sia indispensabile poter permettere ad una persona che soffre di un disturbo dell'alimentazione di recuperare una vita normale. Le persone affette da queste malattie sono spesso persone speciali con qualità particolari. Riuscire in questo proposito vorrebbe dire diminuire i costi sanitari. È fondamentale garantire tutti i livelli di cura nel territorio, e l'accesso rapido alla stessa, grazie anche ad una diagnosi precoce. L'obiettivo da cui partire è la formazione e l'informazione di pediatri e medici di base e per ottenere questo occorre avere il sostegno e l'aiuto concreto delle istituzioni.

Nel pomeriggio si è svolta la terza sessione riguardante i due tavoli di lavoro A e B. I temi trattati da entrambi i gruppi sono stati: i ricoveri extraregionali e i DCA nei L.E.A. (Livelli Essenziali Assistenza).

Nel gruppo A hanno partecipato: Laura Dalla Ragione (SIRIDAP), Umberto Nizzoli (SISDCA), Angela Favaro (SIPA) , Stefano Lucarelli (Resp. area DCA Firenze), Maddalena Patrizia Cappelletto (Coordinamento Nazionale), Elisabetta Spinelli (ex Dirigente Asl Roma 3 - AIDA Roma).

Moderatori: Liliana Giust (Adao Friuli) e Francesca Ghiozzi (Mi nutro di Vita)

Liliana Giust ha introdotto gli argomenti principali su cui si è centrato il Tavolo di lavoro per poi lasciare la parola ai singoli partecipanti.

Conformemente a quanto espresso da Stefano Tavilla, che lo ha ideato, siamo partiti da un simbolo, il fiocchetto lilla, nato in Italia e certificato poi in tutto il mondo, come simbolo di appartenenza e di unità d'intenti e siamo arrivati ad una giornata, il 15 marzo, riconosciuta dallo Stato italiano.

Più volte durante la mattinata è emersa la tematica del codice lilla per tutti i Pronto Soccorso del territorio italiano. Non si può più rimanere in silenzio poiché, come certificato dal Ministero della Salute, ci sono oltre 3,5 milioni di malati nel nostro Paese. Ci sono oltre 60 Associazioni in Italia,

che cercano di arginare i DCA. Questo elenco per dare una dimensione ad una realtà che necessita di percorsi di cura adeguati e uniformi su tutto il territorio nazionale oltre ad una seria campagna di informazione e prevenzione a tutti i livelli. È per avere uniformità e pari dignità che i DCA devono essere scorporati dalle malattie psichiatriche all'interno dei LEA, creando un'attenzione a se stante. Nei LEA, i livelli essenziali di assistenza, i disturbi del comportamento alimentare sono ancora inseriti tra le malattie psichiatriche. Occorre fare in modo che conquistino un loro posto, così che ogni Regione sia obbligata ad organizzarsi per fornire i servizi adeguati a coloro che ne soffrono e ai loro familiari. Inoltre, le prestazioni attualmente fornite dal SSN (codice di esenzione 005), oltre ad essere incomplete (per esempio non figura la riabilitazione nutrizionale ambulatoriale, anche se spesso offerta dai CDA), sono costantemente disattese dalle Regioni, in particolare per quanto riguarda la psicoterapia familiare e la psicoterapia di gruppo (almeno nella nostra realtà locale).

Intervento della **Dott.ssa Laura Dalla Ragione**. Si è visto dalle testimonianze riportate in mattinata che non vi è differenza tra Nord e Sud Italia. Il Piemonte sta vivendo una situazione molto sofferente. C'è una carenza di cure e persiste la difficoltà di far comprendere alle Regioni la serietà di queste malattie. Oltre al problema delle risorse, c'è anche il problema culturale. La patologia esiste e nel frattempo le persone muoiono. La scorsa settimana Stefania, una ragazza di Matera, a causa della difficoltà nel trovare e ricevere le cure necessarie, non ce l'ha fatta. Possiamo comprendere il grande senso di colpa e impotenza che ha investito suo padre che in tutto il periodo della malattia aveva cercato con ogni mezzo di far curare la propria figlia. Per quanto riguarda i L.E.A. la società scientifica Siridap si sta impegnando per ampliare le prestazioni offerte gratuitamente ai pazienti che hanno bisogno di cure. In Umbria si è dato l'avvio del Day Service. Ogni giovedì, il paziente può usufruire di un pacchetto contenente vari esami, tra questi anche la MOC, da effettuare in quella mattinata. **Sappiamo tutti che chi soffre di un disturbo dell'alimentazione deve valutare ogni sei mesi lo stato della propria situazione ossea e questo esame, tra l'altro molto costoso, è ancora a carico del paziente.** Come società scientifica, è stata fatta la richiesta affinché in questo pacchetto vengano incluse il maggior numero possibile di esami gratuiti e di questo occorre ringraziare la regione Emilia Romagna. Per quanto riguarda i ricoveri extra regionali, la metà delle Regioni italiane non hanno una rete di servizi completa e questo vuol dire che i pazienti sono costretti ad uscire dal proprio territorio. In alcuni casi, manca anche il ricovero ospedaliero. Di recente, una ragazza della Sardegna non ha trovato nessun ospedale disposto a praticarle l'alimentazione artificiale. In una condizione di grave debilitazione fisica, questa ragazza è dovuta andare in Umbria per ricevere quell'assistenza che dovrebbe essere garantita sul proprio territorio. Impressionante i dati mostrati stamani sulla regione Lazio. Il servizio Asl Roma 1 ha effettuato 140 ricoveri extraregionali, un costo davvero esagerato che evidenzia la disorganizzazione esistente poiché con gli stessi costi potrebbero costruire una struttura locale. È necessario migliorare la rete perché questo significa migliorare le strutture. C'è carenza anche degli ambulatori, se ci sono, aprono solo per due ore e manca il personale. Ritornando sui

dati della Asl Roma 1, su oltre 1000 pazienti significa che 900 vengono curati attraverso l'ambulatorio con un calo del ricovero riabilitativo. Per quanto riguarda il codice lilla nei pronto soccorso, e' un proposito che può funzionare, ma occorre organizzarlo bene poiché sono molti i medici che hanno poca conoscenza dei disturbi dell'alimentazione.”

Intervento del **Dott. Umberto Nizzoli**: “Un fattore che necessita più attenzione riguarda il potere e l'alleanza che cresce nella realtà clinica con cui ci stiamo confrontando. Lavorare sul territorio in un settore come il nostro richiede nuove alleanze e processi di integrazione se si vuole superare la “gabbia”. Ci troviamo in una situazione in cui le pratiche sanitarie sono in mano a 20 regioni, questo costituisce il fatto che progetti e organizzazioni siano locali e sempre più territoriali. In esse lo spessore del nostro settore è bassissimo.

Si pensi che le pratiche per la salute mentale dovrebbero ricevere il 7% delle risorse e non superano in realtà il 3% le dipendenze patologiche il 2% e non arrivano allo 0,7%. I disturbi alimentari non arrivano che a 0,1-0.2% e non sono solo psichiatria e dipendenze patologiche a occuparsene ma anche medicina di base, ospedaliera e di comunità. La nostra area riceve troppo poca attenzione rispetto alle dimensioni del fenomeno ed alla sua gravità.

Quando c'era un altro governo muscolare come l'attuale vollero cercare di imporre per legge l'organizzazione dei Sert. La mia Regione l'Emilia impugnò la legge e la Corte Costituzionale stabilì che il governo centrale ha compiti di indirizzo mentre la gestione e l'organizzazione della sanità compete alle Regioni.

Per avere potere nelle organizzazioni sanitarie occorre che il direttore del Servizio per i dca faccia parte della direzione aziendale: sua perlomeno un dirigente di struttura complessa.

Come riusciamo ad uscire da questa situazione di minorità? Come riusciamo a far sì che i DCA diventino un tema su cui focalizzare l'attenzione della sanità? Non abbiamo chi ci rappresenta. Non abbiamo chi si fa voce dei bisogni dei malati. C'è bisogno di fare rete, una grande alleanza fra familiari e operatori.

Esiste poi il problema della formazione specifica. Qualcuno che abbia piena conoscenza del problema e ne possa diventare la voce portatrice, e questo possiamo esserlo noi insieme.

Ma la qualità si misura in base al livello di efficacia della cura. La narrazione dei casi eseguita dai clinici va bene, ma non basta per garantirne la qualità del servizio. Che cosa serve? Per valutare la competenza dei servizi erogati occorre andare a verificare anche la soddisfazione di coloro che stanno eseguendo quella cura. Chi valuta la qualità dei servizi sono gli utenti. Gli utenti che diventano i portavoce della realtà a cui sono andati incontro. È logico che occorre ci sia anche qui una formazione competente che possa riportare in modo completo il livello qualitativo della cura

ricevuta. C'è bisogno di creare un'alleanza tra noi professionisti e voi parte lesa. Noi siamo il software e voi siete l'hardware.”

Intervento della **Dott.ssa Angela Favaro**. “Partecipare a questi convegni è sempre un'esperienza attiva e formativa. Io lavoro presso l'Università di Padova e ho quindi la fortuna di poter unire al lavoro clinico, anche l'attività di ricerca e di formazione. La ricerca è utile perché quando parliamo di numeri e di efficacia di trattamenti, è importante verificare attraverso gli studi quale è la realtà clinica e quali sono i trattamenti più appropriati. Un esempio di questo è la nostra ricerca sull'età di esordio dei disturbi dell'alimentazione che ha dimostrato che nelle nuove generazioni l'esordio di malattia è sempre più precoce. Questo dato è importante per gli effetti sull'organizzazione dei servizi e per garantire una continuità delle cure. Quello che ho sentito stamani da parte delle famiglie mi ha colpito molto, sia per i servizi mancanti, sia per l'assenza di una vera multidisciplinarietà che è fondamentale nel nostro campo. Per i ricoveri salvavita, per il codice lilla, è molto importante la creazione di pochi centri con alti livelli di competenza specifica sulle complicanze mediche, sulla malnutrizione e sui rischi legati alla rialimentazione. La ragazza che si presenta con un grave problema di DCA ed un rischio di vita, ha bisogno di essere presa in carico per un ricovero salvavita da personale competente e da strutture mediche appropriate. Oltre alla multidisciplinarietà, l'altra parola chiave nel trattamento dei disturbi dell'alimentazione e dell'anoressia nervosa in particolare è la tempestività, intesa sia per la diagnosi che per i trattamenti. La malattia va 'stadiata' perché ogni fase della malattia richiede trattamenti differenti. La fase iniziale della malattia non è ancora caratterizzata da quegli schemi automatici che tendono a consolidarsi sempre più nel tempo e che rappresentano la parte più difficile e resistente della cura. La durata del disturbo è un fattore prognostico negativo se non teniamo conto dello stadio di malattia e del fatto che i trattamenti si devono differenziare.”

Intervento del **Dott. Stefano Lucarelli**. “Io sono uno psichiatra che lavora costantemente al servizio di chi soffre di un disagio alimentare. Sono un medico con cui ci si può arrabbiare per i non servizi erogati ai vostri figli. Sono contento, quindi, oggi di essere qui per poter capire meglio le problematiche che arrivano dalla voce chi il disturbo lo vive quotidianamente sulla propria pelle. Firenze sta migliorando, c'è un centro ambulatoriale integrato e multispecialistico, ma ancora manca molto. Ho sentito parlare del codice lilla nei Pronto Soccorso. È giusto e anche un buon proposito, ma è evidente che la sua attuazione non è di facile realizzazione. Come è stato detto anche dai miei colleghi, è fondamentale la formazione sui DA e anche del percorso di cura che un paziente deve e può intraprendere. Importante la tempestività per non andare incontro alle problematiche legate alla cronicità. C'è poi il bisogno di reinserire il paziente nel suo contesto sociale ed anche qui serve continuità assistenziale e personale formato e competente. Abbiamo bisogno della vostra forza, non perché noi non l'abbiamo, ma perché mancano le risorse. Ringrazio l'Associazione Conversando che ha fornito la collaborazione di due psicologhe esperte sul

trattamento dei DA che attualmente operano nel Servizio con impegno clinico e formativo Occorre almeno un anno e mezzo perché un professionista possa essere formato nei DA. Per quanto riguarda i ricoveri extraregione sono due i concetti principali su cui vorrei soffermarmi: la necessità ed ineludibilità della continuità assistenziale e il diritto alla prossimità di cura. La continuità assistenziale può essere garantita dal servizio ambulatoriale territoriale integrato e multidisciplinare, un servizio che coinvolga sia la paziente che la famiglia. Il ricovero residenziale riabilitativo e quello ospedaliero rappresentano tappe del percorso di cura, spesso necessarie, ma perché si dimostrino davvero efficaci devono prevedere una continuità ambulatoriale”

Intervento della **Dott.ssa Maddalena Patrizia Cappelletto**. “Concordo pienamente sulla formazione rivolta ai pediatri, medici, dietisti, psicologi. C’è bisogno di specializzazione. Il servizio principale che non può mancare è la presenza di un ambulatorio completo di un’equipe multidisciplinare. Quando si avvia la cura, l’obiettivo è di arrivare ad una regressione della malattia. Quando questo non accade, necessita l’invio in una struttura residenziale. Ma chi decide che quella paziente deve essere inviata in un luogo anche fuori dalla sua Regione? Sappiamo che esistono delle metodologie validate. Le figure di riferimento sono lo psicologo, lo psichiatra, la dietista, l’endocrinologo, l’internista. Raccogliendo la suggestione lanciata dal Prof. Nizzoli e dal Dr. Lucarelli, che noi familiari dovremmo fare da giuria, e la nostra espressione del grado di soddisfazione rispetto alla cura dovrebbe essere il giudizio determinante, come se fossimo la Giuria di una Rassegna cinematografica, dico che la nostra valutazione finirebbe per basarsi solo sull’esito ottenuto da questo o quel paziente curato in una certa struttura, come se per premiare o meno un film dovessimo basarci solo sul finale: se è bello, si premia, altrimenti no. Ma se ci focalizziamo solo sul risultato, sbagliamo. Non tutte le metodologie di cura vanno bene per tutte le persone. C’è bisogno quindi di una formazione adeguata anche per i genitori e di uno scambio di informazioni con i genitori, i familiari e con la persona malata, per comprendere la cura più adeguata per quella persona. Nella mia esperienza di mamma, mia figlia è stata curata presso il centro Arianna di Pisa e poi è stata indirizzata alla Residenza Villa Margherita di Vicenza. Abbiamo fatto un atto di fede, perché gli specialisti che la avevano in cura avevano considerato che quello fosse il centro adeguato, pur essendovi altri centri e strutture, certamente valide, in ambito territoriale, e l’esito del ricovero è stato positivo. Il problema si presenta nel momento in cui la paziente ritorna nel suo ambiente, nella sua quotidianità. E qui, ritorniamo al concetto di importanza di un centro ambulatoriale, un centro che possa garantire la continuità della cura terapeutica, anche post ricovero e post acuzie. Questo è il diritto alla cura, il diritto di riconoscersi come persona anche se malata, il diritto di prendersi cura di se’ e di chiedere di essere curata, anche per tutta la vita, se necessario per una qualità della vita migliore.”

Intervento della **Dott.ssa Elisabetta Spinelli**. “Il mio lavoro all’interno dell’asl si è concluso da poco. Il reparto dove lavoravo è stato chiuso. Tutto il lavoro svolto in 15 anni è come se non fosse mai esistito. In tutto questo tempo, non c’è mai stata, da parte dell’amministrazione locale, la volontà di creare un centro per i disturbi dell’alimentazione. Abbiamo avuto un susseguirsi di manager che non hanno mai creato nulla. Sappiamo che i DCA sono inseriti all’interno dei disturbi mentali, e quindi in psichiatria. Quando veniva messo l’ordine del giorno, i DCA venivano sempre surclassati da altre malattie considerate più importanti. Con l’Associazione AIDA, pur essendo fondata 15 anni fa, non sempre riusciamo ad avere competenze specializzate poiché c’è un turn over continuo di genitori e pazienti. Al momento attuale, la Asl ci ha inserito all’interno del consultorio a cui si può accedere dai 12 anni in su. Questa possibilità di poter lavorare su questa fascia di età mi sembra importante. Nel Lazio c’è una prevalenza di pazienti che soffrono di Binge eating in una fascia di età dai 40 anni in su. Non ci sono centri di anoressia e bulimia, quindi queste patologie vengono curate insieme. C’è bisogno di una rete di cura. Laddove il percorso terapeutico funziona meglio, c’è minor casi di residenzialità e quindi minori viaggi della speranza. Perché i disturbi dell’alimentazione possano essere presi in carico, occorre che vengano scorporati dai disturbi psichiatrici.”

Nel gruppo B hanno partecipato : Leonardo Mendolicchio (SIRIDAP), Gian Luigi Luxardi (SISDCA) Caterina Renna (SIPA), Marinella di Stani (Regione Emilia Romagna), Stefano Bertomoro (Coordinamento Nazionale), Marco Armellini (USL Toscana Centro); moderatori Stefano Tavilla (Mi Nutro di Vita) e Simona Piraino (ACCA Lucca)

I lavori del Gruppo B iniziano con l’introduzione di **Stefano Tavilla**, invita gli altri partecipanti ad esprimersi in merito alla proposta di Consultanoi di estrapolare i DCA dalle altre malattie psichiatriche all’interno dei LEA, per dar loro autonoma dignità ed attenzione, motivando la risposta.

La **Dottorssa Caterina Renna** illustra la situazione dell’assistenza ai soggetti con disturbo dell’alimentazione nella Regione Puglia, che da poco più di un anno si è dotata di regolamentazione specifica. Al di là di servizi pubblici diurni previsti in ciascuna delle ASL pugliesi, il Regolamento fissa, per le tre macroaree regionali (nord, centro e sud), l’apertura di tre residenze terapeutico-riabilitative (pubbliche o private), tuttavia ancora solo in fase di programmazione. Sottolinea, inoltre, come le Residenze terapeutico-riabilitative a elevata intensità assistenziale debbano comprendere un organico competente e sufficiente a trattare i soggetti ricoverati nelle loro numerose necessità. Oltre a prevedere servizi residenziali ad alta intensità, volti in particolar modo alla cura e la risoluzione di queste patologie, si dovrebbe cominciare a ragionare sull’opportunità di servizi a medio-bassa intensità, con funzioni di prevenzione terziaria e di sostegno sociale e

riabilitativo, per quei soggetti cronici, affetti da patologia alimentare complicata dalla presenza di comorbidità psichiatriche importanti, resistenti nel tempo a qualunque terapia efficace. Viene ribadita l'importanza di riconoscere i disturbi dell'alimentazione, come disturbi psichiatrici tra i più gravi, per l'alta incidenza nella popolazione in particolare quella giovanile, per i gravi rischi per la salute fisica derivanti dai comportamenti alimentari disturbati e dai comportamenti purge, ma soprattutto per il rischio di suicidio che nei disturbi dell'alimentazione supera quello delle altre malattie mentali. Questo dovrebbe portare le Istituzioni a preoccuparsi maggiormente di offrire tutto quanto necessario ai soggetti affetti da disturbo dell'alimentazione e alle loro famiglie, che non può prescindere da protocolli di intervento integrati e multidisciplinari ma anche da un numero adeguato di personale coinvolto che deve essere specificatamente formato e con competenza. Questo può evitare eventi letali e interventi impropri che favoriscono il cronicizzarsi di questi disturbi, con notevole compromissione anche dell'area sociale/familiare e scolastica/lavorativa.

Per rispondere alla domanda diretta di Stefano Tavilla, la dottoressa Renna non crede sia necessario portar fuori i dca dai Lea, poiché sono patologie che riguardano la salute mentale e come tali devono essere trattate. Infatti, secondo la dottoressa, sono considerate "l'ultima ruota del carro della psichiatria", perciò è necessario dar loro maggior dignità pur rimanendo nella cornice delle patologie riguardanti la salute mentale. Ritiene bisognerebbe obbligare le Regioni a porvi maggiore attenzione, soprattutto visto l'alto numero di pazienti.

Stefano Bertomoro, in rappresentanza del coordinamento Nazionale, ritiene che fondamentale è il ruolo delle associazioni, che devono pretendere una maggiore attenzione sul tema dei dca. Crede che i Lea normino abbastanza bene la materia e si dice favorevole alla proposta di rafforzare ed maggiormente evidenziare l'attenzione sui DCA, all'interno dei Lea.

Il Dottor Leonardo Mendolicchio inizia il suo Intervento portando l'esperienza di Villa Miralago, in cui le liste d'attesa raggiungono l'anno per i ricoveri dei pazienti lombardi e dove vi è un tasso di occupazione dei posti letto del 120%.

Parlando dei Lea, sostiene che siano una pressa amministrativa nata per riequilibrare la sperequazione insorte a causa del conflitto tra l'articolo 32 ed il titolo V della Costituzione, ma che al momento pare non funzionare. Il motivo crede che sia il fatto che i dca non sono adeguatamente conosciuti; non siamo allineati su come considerarli e come trattarli.

Il dottore crede sia necessario, piuttosto, aprire un dibattito trasversale su questi disturbi e dar loro pari dignità rispetto alle altre patologie.

Il **Dottor Gian Luigi Luxardi**, riallacciandosi al precedente intervento, ribadisce che i dca sono patologie psichiatriche a tutti gli effetti ma che richiedono un intervento diverso da quello psichiatrico classico, in quanto necessitano di una équipe in cui convivano competenze psicologico/psichiatriche e internisti che/nutrizionali/riabilitative, diversa da quella tradizionale della psichiatria. Il grande limite dei Lea è non riconoscere che queste patologie richiedono la multidisciplinarietà nel trattamento.

Secondo il dottor Luxardi questo è dovuto allo scollamento tra chi redige i Lea e le società scientifiche che potrebbero fornire un supporto tecnico aggiornato.

Ritiene che un obiettivo in cui associazioni dei familiari e società scientifiche dovrebbero lavorare assieme sia nella richiesta di un maggiore coinvolgimento nelle decisioni sulle politiche sanitarie, focalizzando l'azione sulla richiesta di maggiore attenzione ai dca e del riconoscimento della multidisciplinarietà nell'impostazione della cura.

Sulla stessa linea la **Dottoressa Anna Maria Gibin**, in sostituzione della dottoressa Marinella Di Stani dell'Emilia Romagna, che sottolinea l'importanza delle strutture private convenzionate per dare una celere risposta ed eliminare le liste d'attesa, e che le strutture a bassa intensità riducono il numero di ricoveri extraregionali. Anche secondo la dottoressa i Lea hanno limite di non garantire la multidisciplinarietà e che è necessario creare un elenco di prestazioni da aggiungere a quelle essenziali per ottenere la multidisciplinarietà, piuttosto che estrapolare i dca dal novero delle patologie riguardanti la salute mentale.

Il **Dottor Marco Armellini** dell'USL Toscana centro ha garantito l'impegno dell'Azienda Sanitaria per garantire la multidisciplinarietà e la coerenza dell'integrazione tra i diversi livelli all'interno della cornice della salute mentale, suggerendo che le prestazioni necessarie a per i DA siano meglio specificate nei LEA, ricordando che la normativa prevede già delle sanzioni per le regioni che non garantiscono i livelli essenziali di assistenza.

A tempo ultimato, Una psicologa di Frida Onlus ha suggerito che le associazioni chiedano l'istituzione di un Garante per i Disturbi alimentari, che sovrintenda all'applicazione delle regole e con cui interloquire.

Dopo nella discussione in plenaria relativa al lavoro svolto all'interno dei due gruppi A e B si è dato spazio alle domande e alle ulteriori testimonianze.

Il Vice Presidente dell'Associazione Erika del Niguarda di Milano ha riportato la drammaticità che un genitore vive quando si trova ad affrontare queste malattie e ha posto il quesito dell'importanza

di assistere e informare le famiglie poiché spesso i sintomi sono sottovalutati perché non vengono compresi. Anche qui si è voluto evidenziare la necessità di avere delle strutture che possano seguire la paziente e sostenere la famiglia dopo il ricovero ospedaliero. Al contrario, accade che la paziente viene dimessa e il genitore non sa cosa deve fare. La famiglia è lasciata completamente a se stessa, lasciata sola ad affrontare una malattia così difficile e devastante.

È emerso poi che sovente le persone non vengono informate che esiste l'esenzione attraverso la legge 104. Una mamma, non sapendo questo perché non informata dai medici che avrebbero dovuto saperlo, ha dovuto fare molte assenze di lavoro e ha rischiato di essere licenziata.

Altra testimonianza toccante e che ci fa riflettere è stata quella di una mamma la cui figlia è arrivata a pesare 32 kg. I dottori volevano ricoverarla in psichiatria. La madre si è rifiutata e le è stato suggerito di portarla a casa e di farle l'alimentazione forzata. Così questa mamma si è comprata il necessario e ha dovuto provvedere a trovare un infermiere che la potesse aiutare in questo. Oggi questa ragazza sta meglio, ma grazie alle cure ricevute dai dottori che l'hanno seguita privatamente.

È evidente che non si può nascondere la gravità di questa malattia e di come sia critica la situazione delle cure nelle varie Regioni. C'è bisogno di fare ancora tanto ma nessuno va avanti da solo. **Questo Convegno è da considerare come il primo passo per cercare di creare un 'alleanza, un inizio di rete per garantire i servizi necessari per curare queste malattie. Le testimonianze, i numeri, la mancanza di strutture, di laboratori, di personale, di formazione.....c'è ancora tanto da fare.**

Il Convegno è terminato alle ore 17.15

