

CONSIGLIO REGIONALE DELLA SARDEGNA

PROPOSTA DI LEGGE

N. 53

presentata dai Consiglieri regionali
CUCCU - FANCELLO

il 23 settembre 2019

Disposizioni per il contrasto dei Disturbi dell'alimentazione (DA)

RELAZIONE DEI PROPONENTI

La presente proposta di legge nasce dal confronto con le associazioni di volontariato presenti sul territorio sardo che da anni sono impegnate nella lotta ai Disturbi dell'alimentazione (DA) e che perseguono finalità di solidarietà sociale e socio-sanitaria operando al sostegno dei pazienti affetti da disturbi dell'alimentazione e dei loro familiari.

La stessa prende avvio dalla rivisitazione della proposta di legge presentata nel corso della XIV legislatura e dalla constatazione che negli ultimi anni, purtroppo, si è registrato un progressivo aumento di DA tale da rappresentare una vera e propria "epidemia sociale". Si stima che in Italia le persone che soffrono di disturbi del comportamento alimentare siano circa tre milioni e mezzo (cifra sottostimata).

I Disturbi dell'alimentazione (anoressia nervosa, bulimia nervosa, disturbo da alimentazione incontrollata, e disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati) determinano gravi compromissioni fisiche, oltre che sociali e relazionali, con esiti a volte drammatici per i pazienti e per le loro famiglie.

L'Anoressia nervosa (AN) consiste nel rifiuto del cibo al fine di controllare il peso corporeo. Le cause che portano al suo sviluppo possono essere molteplici, di natura biologica, sociale e psicologica. Numerose sono le complicanze che si scatenano, tra le quali nelle donne è frequente la perdita del ciclo mestruale (amenorrea). La persona interessata solitamente nega l'esistenza di un problema legato all'alimentazione. Sono, spesso, gli stessi familiari ad accorgersi della drastica riduzione di peso corporeo e delle abitudini alimentari scorrette.

La Bulimia nervosa (BN) consiste nel bisogno di assumere quantità di cibo sproporzionate cui seguono comportamenti di compensazione con metodi quali il vomito autoindotto o l'uso di lassativi.

Se all'inizio la crisi bulimica può essere saltuaria o occasionale col passare del tempo può diventare una compulsione a cui è difficile sottrarsi.

Anoressia e bulimia non sono fenomeni slegati, ma manifestazioni diverse di uno stesso disturbo: si osserva spesso, infatti, il passaggio da un disturbo all'altro.

Il Disturbo da alimentazione incontrollata (DAI), o secondo la definizione americana Binge eating disorder (BED), è caratterizzato dal bisogno di assumere quantità di cibo sproporzionate cui non seguono comportamenti di compensazione. Ciò porta però coloro che soffrono di questo disturbo, nel corso del tempo, ad evolvere verso l'obesità, che può essere di grado variabile.

I Disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati (DANAS) sono disturbi che non soddisfano tutti i criteri diagnostici dei summenzionati disturbi, ma che sono comunque clinicamente significativi.

Questi disturbi colpiscono soprattutto il mondo adolescenziale e femminile, anche se crescono sempre più i casi maschili (gli uomini rappresentano il 5-10 per cento di tutti i casi di anoressia nervosa, il 10-15 per cento dei casi di bulimia nervosa) e quelli in età prepubere (bambine di 8-9 anni) con conseguenze molto più gravi sul corpo e sulla mente. Non mancano però insorgenze in età adulta, soprattutto nel caso del disturbo da alimentazione incontrollata.

Come da dati pubblicati nel sito del Ministero della salute, l'incidenza dell'anoressia nervosa è di almeno 8-9 nuovi casi per 100mila persone in un anno tra le donne, mentre per gli uomini è compresa fra 0,02 e 1,4 nuovi casi.

Per quanto riguarda la bulimia nervosa ogni anno si registrano 12 nuovi casi per 100mila persone tra le donne e circa 0,8 nuovi casi per 100.000 persone in un anno tra gli uomini. Nell'anoressia nervosa, il tasso di remissione è del 20-30 per cento dopo 2-4 anni dall'esordio, 70-80 per cento dopo 8 o più anni.

Nel 10-20 per cento dei casi si sviluppa una condizione cronica che persiste per l'intera vita.

I DA, se non trattati in tempi e con metodi adeguati, possono diventare una condizione permanente e compromettere seriamente la salute di tutti gli organi e apparati del corpo (cardiovascolare, gastrointestinale, endocrino, ematologico, scheletrico, sistema nervoso centrale, dermatologico ecc.) e, nei casi gravi, portare alla morte.

I DA rappresentano la seconda causa di morte, dopo gli incidenti stradali, tra i giovani. Servono, pertanto, la prevenzione, la diagnosi precoce, l'intervento tempestivo e qualificato attraverso centri specializzati; da qui la necessità di una legge che offra la possibilità di contrastarne la diffusione attraverso interventi diretti alla prevenzione, diagnosi e cura.

Il trattamento dei DA, infatti, richiede strutture e personale specializzato, che assicurino un approccio interdisciplinare a tutti i livelli di assistenza (medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, ambulatorio specializzato, semiresidenza-day hospital (DH), ricovero in reparto ospedaliero dedicato, residenza), in cui sia garantita l'integrazione tra l'aspetto clinico-nutrizionale e quello psicologico, prevedendo un lavoro di equipe formata da psichiatri, psicologi, internisti, nutrizionisti, endocrinologi, dietisti, fisioterapisti, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica e infermieri. Innanzitutto fondamentale è il ruolo dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta per intercettare i casi di DA, fare diagnosi precoce e procedere con l'invio ai servizi specializzati. L'intervento ambulatoriale multidisciplinare integrato costituisce il pilastro della rete dei servizi dedicati al trattamento dei DA garantendo il 70 per cento di risposta di cura appropriata, in quanto non interrompe la vita del paziente e ha cambiamenti duraturi perché conseguiti nel suo ambiente abituale di vita. Esso, inoltre, svolge funzione di filtro per i successivi livelli di assistenza.

La semiresidenza-DH è diretta ad affrontare in modo più intensivo gli specifici ostacoli al trattamento ambulatoriale standard (es. incapacità di affrontare il recupero del peso o di ridurre la frequenza degli episodi bulimici, del vomito autoindotto e dell'esercizio fisico eccessivo) o a proseguire e stabilizzare il programma di riabilitazione psiconutrizionale residenziale come livello di cura propeudeutico al trattamento ambulatoriale standard.

Il ricovero in reparto ospedaliero, in caso di urgenza, deve prevedere un congruo numero di letti dedicati al paziente in fase di acuzie e la presenza di personale formato per la cura dei DA. La residenza deve essere attuata in caso di mancata risposta al trattamento ambulatoriale o presenza di un rischio fisico o psichiatrico o di difficoltà psicosociali che rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale o per la prosecuzione del trattamento riabilitativo dopo il ricovero ospedaliero nei casi in cui i trattamenti ambulatoriale, semiresidenziale-DH siano ancora prematuri sulla base della valutazione clinica integrata.

Ciò premesso, la presente proposta di legge, constatata in Sardegna l'assenza di strutture sanitarie dedicate con un approccio integrato e multidisciplinare per i DA (fatta eccezione per una semiresidenza di recente apertura nel Comune di Iglesias e di piccole realtà di tipo ambulatoriale spesso prive però di collaborazione interdisciplinare), prevede l'istituzione di una rete di servizi socio-sanitari della quale fanno parte i presidi sanitari identificati presso le Aree socio-sanitarie locali (ASSL), tra i quali otto ambulatori multidisciplinari integrati allocati rispettivamente nelle ASSL di Sassari, Olbia, Nuoro, Lanusei, Oristano, Sanluri, Iglesias, Cagliari e due residenze e semiresidenze allocate una nell'area nord e una nell'area sud del territorio.

Prevede, inoltre, azioni di informazione e di educazione sanitaria e alimentare del paziente, dei suoi familiari, degli insegnanti, degli istruttori sportivi e della popolazione; interventi diretti a promuovere studi periodici per la rilevazione epidemiologica dell'incidenza e della prevalenza dei DA; la formazione e l'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario e scolastico; l'aiuto e il sostegno alla famiglia, attraverso una terapia familiare o altre modalità che la rendano attiva e presente nel percorso di cura del paziente; una rete di collaborazione tra servizi, istituzioni e associazioni di familiari.

Quadro normativa di riferimento

A livello nazionale ad oggi non esiste una legislazione specifica per i Disturbi dell'alimentazione; è in corso di esame in Commissione il disegno di legge n. 189 del 2018 rubricato "Introduzione dell'articolo 580 bis del codice penale, concernente il reato di istigazione al ricorso a pratiche alimentari idonee a provocare l'anoressia o la bulimia, nonché disposizioni in materia di prevenzione e di cura di tali patologie e degli altri disturbi del comportamento alimentare".

Esistono, invece, importanti documenti di riferimento tra i quali:

- rapporti Istisan 13/6 2012: Conferenza di consenso sui Disturbi del comportamento alimentare negli adolescenti e nei giovani adulti. Scopo della Conferenza è stato quello di produrre raccomandazioni per una gestione appropriata dei Disturbi del comportamento alimentare;
- Quaderni del Ministero della salute n. 17/22 luglio-agosto 2013 "Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione", che offre una sintesi delle conoscenze attuali sui disturbi dell'alimentazione, fruibile non solo dagli operatori del settore, ma anche dai pazienti, dai loro familiari e da tutti coloro che sono interessati al problema. Il quaderno si propone, inoltre, di fornire gli elementi essenziali per una programmazione sanitaria che garantisca alle persone affette da questi disturbi un'assistenza qualificata e il più possibile uniforme su tutto il territorio nazionale;
- Accordo del 22 giugno 2017, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione";

- Quaderno del Ministero della Salute n. 29, settembre 2017 "Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione", pratico ausilio per gli operatori sanitari coinvolti nella cura dei disturbi dell'alimentazione per identificare correttamente le persone che necessitano di un supporto nutrizionale e mettere in atto i trattamenti più appropriati al momento opportuno.

Diverse regioni hanno legiferato in materia; tra queste l'Abruzzo (legge regionale 3 febbraio 1998, n. 6 (Istituzione del centro di Fisiopatologia della nutrizione e dei disturbi del comportamento alimentare)), la Basilicata (legge regionale 14 ottobre 2008, n. 27 (Istituzione di centri di educazione alimentare e benessere alla salute) e, da ultimo, la Liguria (legge regionale 26 luglio 2019, n. 16 (Disposizioni a favore del contrasto dei disturbi dell'alimentazione e della nutrizione e per la promozione della formazione del personale sanitario)).

In Sardegna la proposta di legge n. 339 del 30 novembre 2011 (Interventi per prevenire e contrastare i disturbi del comportamento alimentare (DCA). Istituzione della Rete integrata di servizi sanitari per i disturbi del comportamento alimentare) non concluse il relativo iter.

Il testo della proposta di legge si compone di n. 8 articoli.

L'articolo 1 disciplina le finalità da raggiungere.

L'articolo 2 definisce i disturbi dell'alimentazione (anoressia nervosa, bulimia nervosa, disturbo da alimentazione incontrollata e disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati).

L'articolo 3 dispone l'istituzione di una rete integrata di servizi, funzionali ad un approccio multidisciplinare e integrato per i disturbi dell'alimentazione.

L'articolo 4 detta gli interventi finalizzati alla prevenzione e cura dei disturbi dell'alimentazione.

L'articolo 5 prevede il sostegno da parte della Regione Sardegna alle attività delle associazioni e organizzazioni di volontariato che perseguono finalità di solidarietà sociale e socio-sanitaria.

L'articolo 6 contiene le disposizioni attuative della legge da parte della Giunta regionale.

L'articolo 7 detta la norma finanziaria.

L'articolo 8 disciplina l'entrata in vigore della legge.

TESTO DEL PROPONENTE

Art. 1

Finalità

1. La Regione autonoma della Sardegna, con la presente legge, detta disposizioni per il contrasto dei Disturbi dell'alimentazione (DA) attraverso interventi diretti alla prevenzione, diagnosi e cura dell'anoressia nervosa, della bulimia nervosa, del Disturbo da alimentazione incontrollata e dei Disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati.

Art. 2

Definizioni

1. Ai fini della presente legge si intende per:

- a) Anoressia nervosa (AN): il disturbo del comportamento alimentare caratterizzato dal rifiuto del cibo al fine di controllare il peso corporeo;
- b) Bulimia nervosa (BN): il disturbo del comportamento alimentare caratterizzato dal bisogno di assumere quantità di cibo sproporzionate cui seguono comportamenti di compensazione;
- c) Disturbo da alimentazione incontrollata (DAI): il disturbo del comportamento alimentare caratterizzato dal bisogno di assumere quantità di cibo sproporzionate cui non seguono comportamenti di compensazione;
- d) Disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati (DANAS): disturbi che non soddisfano tutti i criteri diagnostici dei disturbi di cui alle lettere a), b) e c).

Art. 3

Rete integrata di servizi

1. Al fine di realizzare una rete di intervento completa in tutti i livelli di assistenza per garantire un percorso di cura appropriato e con-

sentire una continuità delle cure nel passaggio da un livello assistenziale ad un altro nel luogo di residenza del paziente o comunque nell'ambito del territorio regionale, la Regione istituisce una rete di servizi socio-sanitari, funzionali ad un approccio multidisciplinare e integrato per i disturbi dell'alimentazione, dotati di risorse professionali adeguatamente e continuativamente formate per i DA e strumentali, idonea ad assicurare la qualità dei seguenti livelli di assistenza:

- a) medici di medicina generale e pediatri di libera scelta per la prevenzione, lo screening e la diagnosi precoce dei DA;
- b) ambulatorio specialistico con compiti di accoglienza, cura, consulenza, diagnosi e orientamento dei pazienti.
- c) semiresidenza-day hospital (OH) quale trattamento diretto ad affrontare in modo più intensivo gli specifici ostacoli al trattamento ambulatoriale standard o a proseguire e stabilizzare il programma di riabilitazione psico-nutrizionale residenziale come livello di cura propedeutico al trattamento ambulatoriale standard;
- d) ricovero in reparto ospedaliero dedicato per la cura con personale formato per i DA, in caso di urgenza, per gestire le complicanze acute associate al disturbo;
- e) residenza quale trattamento da attuare in caso di mancata risposta al trattamento ambulatoriale o presenza di un rischio fisico o psichiatrico o di difficoltà psicosociali che rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale o per la prosecuzione del trattamento riabilitativo dopo il ricovero ospedaliero nei casi in cui i trattamenti ambulatoriale, semiresidenziale-DH siano ancora prematuri sulla base della valutazione clinica integrata;

2. Fanno parte della rete di cui al comma 1 i presidi sanitari identificati presso le Aree socio-sanitarie locali (ASSL), tra i quali otto ambulatori multidisciplinari integrati allocati rispettivamente nelle ASSL di Sassari, Olbia, Nuoro, Lanusei, Oristano, Sanluri, Iglesias, Cagliari e due residenze e semiresidenze allocate una nell'area nord e una nell'area sud del territorio.

3. Per gli interventi diretti alla preven-

zione, diagnosi e cura dei Disturbi dell'alimentazione, le ASSL si possono avvalere dei presidi accreditati dalla Regione, con documentata formazione ed esperienza di attività diagnostica, terapeutica e riabilitativa specifica.

Art. 4

Interventi

1. Al fine di prevenire e curare i disturbi di cui alla presente legge la Regione adotta una serie di interventi rivolti:

- a) alla prevenzione primaria e alla diagnosi precoce da parte dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta adeguatamente formati sui DA;
- b) alla cura e alla riabilitazione dei pazienti attraverso i cinque livelli essenziali di cura;
- c) alla prevenzione, primaria e secondaria, delle complicanze e al monitoraggio delle patologie associate ai disturbi dell'alimentazione;
- d) ad agevolare, in collaborazione con le associazioni, le famiglie, le scuole e le altre istituzioni coinvolte, l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei soggetti colpiti;
- e) a favorire l'informazione e l'educazione sanitaria e alimentare del paziente, dei suoi familiari, degli insegnanti, degli istruttori sportivi e della popolazione;
- f) ad attivare, in collaborazione con università, enti e istituti pubblici e privati, programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze scientifiche, cliniche e di base dei disturbi dell'alimentazione e a definire test diagnostici, di controllo e di follow-up per i pazienti;
- g) a promuovere studi periodici per la rilevazione epidemiologica dell'incidenza e della prevalenza dei DA;
- h) a provvedere alla formazione e all'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario e scolastico, al fine di facilitare l'individuazione dei soggetti affetti da tali patologie;
- i) ad aiutare e sostenere la famiglia attraverso una terapia familiare o altre modalità che la rendano attiva e partecipe nel percorso di cura del paziente.

Art. 5

Enti e associazioni

1. La Regione sostiene le attività delle associazioni e delle organizzazioni di volontariato che perseguono finalità di solidarietà sociale e socio-sanitaria operando al sostegno dei pazienti affetti da DA e dei loro familiari.

2. La Regione può avvalersi, direttamente o per il tramite dell'Azienda competente, della collaborazione di enti e associazioni pubbliche o private per il perseguimento delle finalità di cui all'articolo 1.

Art. 6

Disposizioni attuative

1. Le modalità di attuazione della presente legge sono stabilite dalla Giunta regionale entro novanta giorni dalla sua entrata in vigore mediante l'adozione di linee di indirizzo per la realizzazione della rete di cui all'articolo 3.

Art. 7

Norma finanziaria

1. Per le finalità previste dall'articolo 4 ,lettere d) e), f), g), h), i), e dall'articolo 5 è autorizzata a decorrere dall'anno 2019, la spesa annua di euro 250.000,00 (missione 12 - programma 7 - titolo 1).

2. Alla spesa prevista di cui al comma 1 si fa fronte per il triennio 2019-2021 mediante corrispondente riduzione della missione 20 (Fondi e accantonamenti) - programma 3 (Altri fondi) - titolo 2 dello stato di previsione della spesa del bilancio per gli anni 2019-2021. Nel bilancio di previsione della Regione per gli anni 2019-2021 sono apportate le seguenti variazioni:

in aumento

missione 12 - programma 07 - titolo 1 cap. NI		
2019	euro	250.000
	(cassa e competenza)	
2020	euro	250.000
2021	euro	250.000

in diminuzione

missione 20 - programma 03 - titolo 2 - SC08.6097		
2019	euro	250.000
	(cassa e competenza)	
2020	euro	250.000
2021	euro	250.000

3. A decorrere dall'anno 2022, al finanziamento della spesa prevista di cui al comma 1 si provvede, ai sensi dell'articolo 38, comma 1, del decreto legislativo n 23 giugno 2011, n. 118 (Disposizioni in materia di armonizzazione dei sistemi contabili e degli schemi di bilancio delle Regioni, degli enti locali e dei loro organismi, a norma degli articoli 1 e 2 della legge 5 maggio 2009, n. 42), e successive modifiche e integrazioni, nei limiti dello stanziamento annualmente iscritto, per le medesime finalità, in contro della missione 12 - programma 07 - titolo 1 con le relative leggi annuali di bilancio.

4. La Regione provvede agli adempimenti previsti nei restanti articoli con le risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico del bilancio regionale.

Art. 8

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo alla sua pubblicazione nel Bollettino ufficiale della Regione autonoma della Sardegna (BURAS).