

INTRODUZIONE

Laura Dalla Ragione (a) , Giovanni De Virgilio (b)

(a) AUSL 1 dell'Umbria, Centri Residenziali per i Disturbi del Comportamento Alimentare e del peso, Todi e Città della Pieve

(b) Ufficio Relazioni Esterne, Istituto Superiore di Sanità, Roma

La Conferenza di consenso (Cc) sui DCA, che si è svolta a Roma il 24 e 25 ottobre 2012 presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), ha costituito un punto di arrivo nel lavoro di approfondimento che in questi anni le istituzioni hanno svolto su un tema di salute così rilevante. È stata promossa dall'Ufficio Relazioni Esterne dell'ISS e dall'Azienda USL 1 (già AUSL 2) dell'Umbria, con il patrocinio del Ministero della Salute.

Lo scopo della Cc sui DCA è stato essenzialmente quello di produrre raccomandazioni per la gestione appropriata di questi gravi disturbi, basate sulle prove di efficacia, attraverso una valutazione i) delle migliori prove scientifiche disponibili in letteratura sul tema ii) dei risultati di analisi descrittive su dati correnti, presentati e discussi in un dibattito pubblico, con il coinvolgimento di esperti del settore e rappresentanti delle realtà a diverso titolo coinvolti nella problematica dei DCA, come Associazioni di pazienti e familiari e/o esponenti rappresentativi dei cittadini interessati.

L'ISS e il Centro dei Disturbi del Comportamento Alimentare di Todi dell'Azienda USL 1 dell'Umbria avevano sviluppato e attuato nell'anno 2010-2011 un evento formativo in varie edizioni (Roma e Perugia) sulla tematica dei DCA destinato ai responsabili dei Centri Specializzati nel trattamento dei DCA in varie Regioni italiane.

Da quell'esperienza di confronto tra diverse realtà italiane, erano emerse molte differenze, ma anche la necessità di conoscere la reale dimensione epidemiologica nell'intero territorio italiano e di uniformare i percorsi assistenziali. Al fine di garantire un approccio integrato a tali disturbi, che comprendesse gli aspetti di promozione, prevenzione, diagnosi e terapia, si era evidenziata la necessità di attivare centri specialistici in ogni regione italiana, in grado di affrontare efficacemente il problema raccordando la propria azione con le strutture e risorse sanitarie presenti sul territorio.

Successivamente, si era ritenuto necessario promuovere una conferenza di consenso a livello nazionale per fare il punto sugli aspetti principali che descrivono la tematica dei DCA e sulle criticità emerse nel corso della formazione.

L'esigenza di realizzare una Cc sui DCA nasceva da diverse motivazioni:

- carenza di dati epidemiologici certi e uniformi sulla diffusione del fenomeno e sull'utilizzo dei servizi sanitari
- realizzazione di interventi di prevenzione che non sono sempre basati su prove di efficacia
- disomogeneità di comportamenti sul piano clinico, organizzativo e gestionale dell'assistenza sanitaria nelle diverse regioni.

Nelle premesse organizzative della Cc veniva stabilito che il tema dei DCA non venisse esteso alla fascia infantile coinvolta in tale patologia, rimandando a un'ulteriore e specifica conferenza di consenso l'approfondimento su tale tema. Ugualmente veniva esclusa dai lavori l'analisi del gravissimo problema dell'obesità, se non nella sua interfaccia con i DCA, particolarmente nel Disturbo da Alimentazione Incontrollata (DAI).

Una prima criticità, affrontata dal gruppo di esperti, era emersa nell'analisi della dimensione epidemiologica dei DCA in Italia (Gigantesco A *et al.*, 2010). Dimensione difficile da

quantificare con esattezza per diverse ragioni: sia perché, rispetto ad altre malattie, è complesso uniformare gli studi, sia a causa della mancanza di omogeneità nelle classificazioni diagnostiche di riferimento e negli strumenti utilizzati, sia per la particolarità di un disturbo la cui prevalenza nella popolazione generale è molto bassa, ma può raggiungere tassi molto alti in sottopopolazioni specifiche. Infine, un altro aspetto del problema risiede nella tendenza delle persone affette a occultare il proprio disturbo e disagio e ad evitare, almeno per un lungo periodo iniziale, l'aiuto di professionisti con la possibilità di un progetto di cura tempestivo (Preti *et al.*, 2009).

In questo contesto, il monitoraggio della qualità dell'assistenza in Italia si presenta molto difficile e affidato esclusivamente a fonti informative amministrative (SDO), e valutazioni esterne di fattori strutturali e organizzativi (es. accreditamento istituzionale). Manca un quadro completo e unitario della qualità dell'assistenza per una insufficiente diffusione tra gli operatori di strumenti di valutazione e monitoraggio dei problemi di salute collegati ai DCA. Una delle necessità emerse dalla Cc è stata proprio quella di mettere a punto un sistema di rilevazione più completo e un osservatorio epidemiologico nazionale.

La seconda criticità, affrontata dagli esperti della Cc, era stata individuata nella disomogeneità dei modelli organizzativi e dei percorsi assistenziali nelle diverse regioni italiane, riferiti al trattamento di tali patologie. Rispetto a questo tema sono necessarie alcune premesse.

Nel 1998, la Commissione di Studio del Ministero della Salute per l'Assistenza ai pazienti affetti da Anoressia Nervosa (AN) e Bulimia Nervosa (BN) aveva pubblicato alcune indicazioni specifiche in merito al trattamento dei DCA (Ministero della Sanità, 1998). Questi indirizzi programmatici ipotizzavano quattro livelli di trattamento, a seconda delle necessità di intervento correlate al bisogno e alla fase di evoluzione della patologia (ambulatorio, day-hospital, ricovero ospedaliero in fase acuta e residenzialità extra ospedaliera), prospettando l'istituzione di una futura rete assistenziale su tutto il territorio nazionale. Da allora diverse Regioni si erano attivate, anche se in modo molto diversificato, ma la disomogeneità e la non equità della assistenza erano davvero molto evidenti.

Nel maggio 2007, il Ministero della Salute aveva avviato il programma "Guadagnare Salute - Rendere facili le scelte salutari", all'interno del quale il Ministero della Salute e il Dipartimento della Gioventù della Presidenza del Consiglio avevano sottoscritto un Protocollo di Intesa, finalizzato a contrastare la diffusione tra i giovani dei DCA, e in particolare di AN e BN.

Nei mesi successivi, sulla base di tale Protocollo, furono elaborati gli accordi relativi alla stesura di un progetto nazionale denominato "Le buone pratiche di cura e la prevenzione sociale dei Disturbi del comportamento alimentare", in collaborazione con la Regione dell'Umbria, il cui obiettivo era l'implementazione di specifiche azioni conoscitive, preventive e di supporto alla costruzione di reti assistenziali efficienti nel settore.

Il Progetto ha previsto il coinvolgimento di 13 centri, pubblici e privati, aggregati nel contesto di due filoni di lavoro, uno centrato su azioni volte al miglioramento della assistenza negli aspetti di appropriatezza ed efficacia e un altro, dedicato invece alla sperimentazione di azioni esemplari di prevenzione. Uno degli obiettivi di tale Progetto è stata la redazione di una Mappa, aggiornata e dettagliata dei servizi pubblici e convenzionati su scala nazionale, e delle associazioni dedicate, che da anni operano nel territorio italiano nell'ambito dello studio e ricerca sui DCA. È stata pubblicata e resa disponibile sul sito www.disturbialimentarionline.it, e costituisce oggi un importante punto di riferimento non solo per le persone affette da tali patologie, ma anche per i familiari e per gli operatori di settore. Dal novembre 2011, si è aggiunto il "Servizio del Numero Verde SOS Disturbi Alimentari", nato da un progetto della Presidenza del Consiglio dei Ministri e dell'Istituto Superiore di Sanità e gestito dalla ASL 1

dell'Umbria, che fornisce ai cittadini informazioni e counseling sul tema 24 ore al giorno, utilizzando proprio tale mappa di servizi.

L'aggiornamento e l'ampliamento del suddetto sito è stato inserito tra gli obiettivi di un ulteriore progetto di ricerca a cura del Ministero della Salute e della Regione Lombardia dal titolo "Studio Multicentrico sui fattori predittivi e caratteristiche psicopatologiche dei Disturbi del Comportamento Alimentare in età adolescenziale e preadolescenziale".

L'obiettivo di tale studio, che si pone in continuità con il progetto "Le buone pratiche di cura nei Disturbi del Comportamento Alimentare" parte dalla constatazione nella pratica clinica di un abbassamento dell'età di esordio della patologia con un aumento dei casi di disturbo transnosografico, che pone la necessità di un'analisi attenta dei molteplici fattori predittivi (fenotipi genetici e alla vulnerabilità familiare) e delle caratteristiche psicopatologiche (spettro affettivo, spettro ansioso, disturbi della personalità).

Un altro tema della Conferenza è stato quello della prevenzione e delle azioni di contrasto a tali insidiosi disturbi con la grande difficoltà a impostare interventi di prevenzione basati su evidenze scientifiche. I DCA, nelle loro diverse declinazioni costituiscono ormai una problema di salute rilevante, ma estremamente intrecciato con la cultura del nostro tempo. Molti sono i fattori che determinano una così estesa diffusione; ma nella complessa multifattorialità di tali gravi patologie concorrono, come concause importanti, sicuramente quegli agenti socio-culturali, dominanti nel mondo occidentale, che propongono modelli di identità femminile stereotipata, vincolata all'immagine dell'estrema magrezza, fin troppo spesso equivocata, soprattutto attraverso i media, come una garanzia di salute e di successo (Il coraggio di guardare, ISS 2012).

Nell'ultimo decennio si è attribuita grande enfasi alla necessità di sviluppare programmi che possano svolgere un'azione preventiva nell'ambito dei DCA: un obiettivo difficile da perseguire soprattutto per la presenza di fattori di rischio e di diffusione (in particolare stili di vita e modelli culturali) molto difficili da contrastare particolarmente nel mondo degli adolescenti.

Lo studio dei fattori di rischio nei DCA è risultato importantissimo, come si evince dalle raccomandazioni del Rapporto, per quattro fondamentali motivi (Stice E *et al.*, 2011): (i) un chiarimento dei meccanismi causali dei DCA può portare a diminuire lo stigma a loro associato; (ii) la nosologia è basata sull'eziologia, l'attuale sistema di classificazione (American Psychiatric Association, www.dsm5.org) è basato soltanto sulla presentazione sindromica dei sintomi. Gli studi sui fattori di rischio possono rappresentare un'importante fonte di informazione per la revisione dei criteri diagnostici; (iii) il trattamento è più coerente quando si conoscono meglio le cause di un disturbo; (iv) l'identificazione dei fattori di rischio è cruciale per lo sviluppo di programmi di prevenzione. I fattori di rischio individuati vengono successivamente classificati in base al tipo di esito cui portano: si cerca di stabilire se siano correlati a specifici DCA, ovvero ad AN, BN, Disturbo da Alimentazione Incontrollata (DAI), se nella forma completa o nella forma di quadri sindromici parziali (Disturbo da Alimentazione Non Alimenti Specificato-DANAS). Un ulteriore livello di analisi riguarda la specificità (rispetto ai disturbi psichiatrici), la potenza dei singoli fattori (ovvero quanto quel fattore contribuisce al rischio di sviluppare un DCA) e il bisogno di replicazione.

La Cc sui DCA è stata la prima vera occasione di confronto tra tutti i soggetti che in Italia si occupano di queste patologie: Servizi specializzati del SSN pubblico e privato convenzionato, Centri Universitari, Unità operative ospedaliere e territoriali, Associazioni di pazienti e familiari, Amministratori e responsabili delle programmazioni regionali, Società Scientifiche. Non è stato facile, a partire da un tema comune, mettere intorno a un unico tavolo soggetti così diversi. Ma la cornice dell'Istituto Superiore di Sanità e la rigorosa metodologia adottata hanno consentito di raggiungere lo scopo prefissato. Il rapporto costituisce l'esito di questa occasione

preziosa, ma anche il punto di partenza per molti filoni di ricerca e approfondimento che sono emersi nel corso del complesso lavoro della Conferenza.

Nelle sezioni seguenti di questa pubblicazione sono descritte la metodologia della Cc e le raccomandazioni elaborate dalla giuria, con le relative motivazioni.

Bibliografia

American Psychiatric Association, *DSM-5 Development*. Disponibile all'indirizzo www.dsm5.org; ultima consultazione 04/02/2013.

Gigantesco A, Masocco M, Picardi A, Lega I, Conti S, Vichi M. Hospitalization for anorexia nervosa in Italy. *Riv Psichiatr* 2010;45(3):154-62.

Rampelli E, Dalla Ragione L, Bianchini P, De Santis C (Ed.). *Il coraggio di guardare. Prospettive e incontri per la prevenzione dei Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA). Atti del Seminario "I Giorni Dispari - The Odd Days - Ripensare la prevenzione nei Disturbi del Comportamento Alimentare", Todi, 16-17 ottobre 2009*. Roma: Ministero della Salute, Dipartimento della Gioventù, Istituto Superiore di Sanità; 2012. Disponibile all'indirizzo: http://www.ccm-network.it/documenti_Ccm/pubblicazioni/il-coraggio-di-guardare-DCA.pdf; ultima consultazione 04/02/2013.

Ministero della Sanità. Commissione di studio per l'assistenza ai pazienti affetti da Anoressia e Bulimia Nervosa. *Annali della Sanità Pubblica (Nuova Serie)*, 1998;III(1,2,3):9-20.

Preti A, Girolamo Gd, Vilagut G, Alonso J, Graaf Rd, Bruffaerts R, Demyttenaere K, Pinto-Meza A, Haro JM, Morosini P; ESEMeD-WMH Investigators. The epidemiology of eating disorders in six European countries: Results of the ESEMeD-WMH project. *J Psychiatr Res* 2009;43(14):1125-32.

Stice E, Marti CN, Durant S. Risk factors for onset of eating disorders: evidence of multiple risk pathways from an 8-year prospective study. *Behav Res Ther* 2011;49(10):622-7.