

IL PROGETTO MA.NU.AL. - DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE: LA MAPPATURA TERRITORIALE DEI CENTRI DEDICATI ALLA CURA IN SUPPORTO ALLE AZIONI CENTRALI DEL MINISTERO DELLA SALUTE



Claudia Gandin¹, Luisa Mastrobattista¹, Adele Minutillo¹, Claudia Mortali¹, Guido Mortali¹, Giovanna Romano², Liliana La Sala² e Roberta Pacifici¹

¹Centro Nazionale Dipendenze e Doping, ISS

²Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ufficio VI, Prevenzione delle Dipendenze, Doping e Salute Mentale, Ministero della Salute

RIASSUNTO - Nel 2018, il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie - CCM del Ministero della Salute ha finanziato il Progetto "Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione: la MAppatura territoriale dei centri dedicati alla cura in supporto alle Azioni Centrali del Ministero della Salute - MA.NU.AL.". Il Progetto MA.NU.AL. ha una durata biennale ed è coordinato dal Centro Nazionale Dipendenze e Doping dell'Istituto Superiore di Sanità in stretta collaborazione con il Ministero della Salute e le Regioni, con il contributo di esperti delle principali società scientifiche e delle associazioni del settore. Il Progetto è di fondamentale importanza per la prosecuzione, il consolidamento, l'integrazione e la messa a regime di una mappatura formale nazionale delle strutture pubbliche e convenzionate collocate sul territorio nazionale che si dedicano ai disturbi della nutrizione e dell'alimentazione. Il Progetto prevede anche un aggiornamento costante e periodico delle strutture coinvolte, al fine di garantire alle persone affette da tali patologie, alle loro famiglie e ai vari operatori sanitari a cui tali soggetti afferiscono, i migliori livelli di accesso e appropriatezza dell'intervento. L'articolo introduce il Progetto e riporta in sintesi gli obiettivi e le principali tappe operative previste per i prossimi due anni di lavoro.

Parole chiave: disturbi della nutrizione e dell'alimentazione; assistenza sanitaria; modelli organizzativi

SUMMARY (*The MA.NU.AL. Project - Nutrition and Eating Disorders: the map of Italian centers dedicated to the treatment in support of the key actions of the Ministry of Health*) - In 2018, the National Centre for Disease Prevention and Control - CCM of the Ministry of Health funded the Project "Nutrition and Eating Disorders: the map of Italian centers dedicated to the treatment in support of the key actions of the Ministry of Health - MA.NU.AL.". The MA.NU.AL. Project is coordinated by the National Centre on Addiction and Doping of the Italian National Institute of Health in close collaboration with the Ministry of Health and the Regions and with the contribution of experts from the main specific scientific societies and associations. The Project is of fundamental importance for the continuation, consolidation, integration and implementation of a formal national mapping of public and contracted structures dedicated to eating disorders, with a constant and periodic update, in order to guarantee the people affected by these pathologies, their families and the various health workers to whom these subjects refer, the best levels of access and appropriateness of the intervention. The article introduces the Project and summarizes the objectives and the main operational stages planned for the next two years of work.

Key words: eating disorders; healthcare; organizational models

claudia.gandin@iss.it

I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (DA), in particolare l'anoressia, la bulimia nervosa e il disturbo da alimentazione incontrollata *binge eating*, sono un problema di sanità pubblica di crescente importanza e oggetto di attenzione sanitaria e sociale sul piano scientifico e mediatico per la loro diffusione, per l'esordio sempre più precoce tra le fasce più giovani della popolazione e per l'eziologia multifattoriale complessa.

Il Manuale Statistico Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM-5) dell'American Psychiatric Association definisce i quadri della categoria diagnostica, gli indici di gravità sulla base dell'intensità dei sintomi presentati, i principali sintomi e comportamenti diversamente associati fra loro ad aggravare il rischio di complicanze (1).

Di recente, studi epidemiologici internazionali hanno rilevato un aumento dell'incidenza di DA nel genere femminile di età compresa tra i 12 e 25 anni. ►



In Occidente, Italia inclusa, si stima una prevalenza dell'anoressia dello 0,2-0,8% e della bulimia di circa il 3%, con un'incidenza dell'anoressia di 4-8 nuovi casi per anno su 100.000 individui e di 9-12 per la bulimia, con un'età di esordio tra i 10 e i 30 anni, e un'età media di insorgenza di 17 anni. Attualmente questi disturbi rappresentano un importante problema di salute pubblica dal momento che risultano in continuo aumento. In particolare, nella bulimia e nel disturbo da alimentazione incontrollata, si registra un progressivo abbassamento dell'età di insorgenza, tanto che tali patologie non riguardano più soltanto gli adolescenti, ma anche bambini in età prepubere, con conseguenze molto più gravi sul corpo e sulla mente.

L'importanza dell'identificazione e dell'intervento precoce sta nel fatto che, se non trattate adeguatamente, tali patologie aumentano il rischio di danni permanenti a carico di tutti gli organi e apparati dell'organismo (cardiovascolare, gastrointestinale, endocrino, ematologico, scheletrico, sistema nervoso centrale, dermatologico ecc.) che possono portare, nei casi più severi, alla morte. L'esperienza maturata e riferita dai professionisti del settore evidenzia l'importanza di prevedere per queste condizioni un intervento precoce, strutturato e multidisciplinare, che si avvalga quindi della collaborazione di diverse figure professionali.

Di fondamentale importanza a tal riguardo è la disponibilità di un "primo riferimento", cioè di una "mappa" delle strutture pubbliche e convenzionate e delle associazioni dedicate ai DA, con un aggiornamento costante e periodico, al fine di garantire ai cittadini affetti da tali patologie, alle loro famiglie e ai vari operatori sanitari a cui tali soggetti afferiscono (medici di medicina generale, pediatri, gastroenterologi, endocrinologi, dietologi ecc.) i migliori livelli di accesso e appropriatezza dell'intervento. A tal

riguardo, circa 10 anni fa il Ministero della Salute, la Presidenza del Consiglio e la Regione Umbria, nell'ambito di un progetto CCM, hanno dato avvio a uno studio che ha portato alla prima mappatura di tali servizi. A distanza di anni, tuttavia, si è fatta sentire con forza l'esigenza di aggiornare e meglio dettagliare le informazioni contenute nella mappatura sulla base delle conoscenze ed esperienze maturate dalle precedenti attività, nonché di potenziare il coinvolgimento dei diversi protagonisti, in particolare le Regioni e le Associazioni di settore (2).

Il Progetto "Disturbi della NUtrizione e dell'ALimentazione: la MAppatura territoriale dei centri dedicati alla cura in supporto alle Azioni Centrali del Ministero della Salute - MA.NU.AL in supporto alle Azioni Centrali del Ministero della Salute", si pone come continuità delle seguenti attività che hanno coinvolto l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) a partire dal 2012:

- la celebrazione della Conferenza di Consenso sui disturbi del comportamento alimentare del 2012, che ha avuto luogo presso l'ISS e che ha prodotto un importante documento di indirizzo sulla gestione appropriata dei DA basato sulle evidenze scientifiche nelle aree dell'epidemiologia, della prevenzione e dei modelli organizzativi, pubblicato nella serie *Rapporti ISTISAN* dell'ISS (3, 4) in collaborazione con il Ministero della Salute, la USL 1 dell'Umbria e la Consult@noi (Associazione nazionale che raggruppa associazioni di familiari e pazienti in Italia);
- l'aggiornamento del documento di indirizzo suddetto, a un anno di distanza (2013), da parte dello stesso gruppo, che evidenzia chiaramente la necessità di poter disporre di una mappa dei servizi territoriali aggiornata, di istituire Tavoli di lavoro regionali a partire dalle raccomandazioni e di coinvolgere i portatori di interesse (pazienti, famigliari, associazioni);
- la partecipazione, nel periodo 2011-2013, al Progetto "Salute e benessere dei giovani", promosso e finanziato dal Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, dal Dipartimento di Ricerca Sociale e Comunicazione della Sapienza Università di Roma e dalla USL 1 dell'Umbria, che includeva l'aggiornamento della mappatura per fornire un'informazione puntuale e aggiornata sull'offerta assistenziale nazionale;

- partecipazione, nel periodo 2014-2016, al Progetto “Diritto dei giovani alla salute ed alla cittadinanza - Azioni di informazione e studio delle modalità di prevenzione per i giovani cittadini e non cittadini italiani”, promosso e finanziato dal Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Dipartimento di Ricerca Sociale e Comunicazione della Sapienza Università di Roma e dalla USL 1 dell’Umbria, che includeva un nuovo aggiornamento della mappatura dei servizi;
- organizzazione di due Convegni, l’ultimo dei quali nel febbraio 2018 “Disturbi dell’alimentazione: sensibilizzazione, diagnosi precoce e prospettive future”, organizzato dal Centro Nazionale Dipendenze e Doping (CNDD) in collaborazione con la Regione Umbria e la Consult@noi con la finalità di condividere le principali criticità e i punti di forza delle attuali linee di indirizzo e gli esempi di buona pratica. Più in particolare, il Progetto MA.NU.AL. è di fondamentale importanza per la prosecuzione, il consolidamento, l’aggiornamento, l’integrazione e la messa a regime di una mappatura formale nazionale che terrà conto del “codice lilla” di recente introdotto (5) e delle raccomandazioni del Ministero della Salute per aiutare gli operatori sanitari ad accogliere i pazienti in Pronto Soccorso e avviare il giusto iter terapeutico (6, 7).

Obiettivi generali e specifici

Il Progetto MA.NU.AL. si propone l’obiettivo generale di favorire l’incontro tra la domanda dei cittadini e l’offerta delle risorse territoriali relativamente ai DA.

I principali obiettivi specifici sono i seguenti:

- collaborare alla creazione di indicatori condivisi per la raccolta di informazioni sui Centri per i DA;
- creare una mappatura delle risorse territoriali per la presa in carico e trattamento dei DA.

Le informazioni raccolte andranno anche a costituire una guida sulle risorse territoriali per i DA e saranno utili per analizzare in forma aggregata l’utenza afferente alle strutture per la cura dei DA.

A quest’ultimo riguardo, a completamento dell’analisi delle strutture per la cura dei DA, il Progetto MA.NU.AL. prenderà in esame, in forma aggregata, le caratteristiche dell’utenza a esse afferenti, come ad esempio il numero totale di utenti presi in carico da

ciascuna struttura, il genere, la classe di età, il canale d’invio dell’utenza, le diagnosi principali, il tempo trascorso dalla comparsa dei sintomi alla diagnosi clinica e alla presa in carico presso una struttura, con l’obiettivo di contribuire a far emergere le principali necessità e criticità locali e produrre valutazioni in settori a oggi scarsamente tenuti in considerazione nonostante l’entità della problematica di sanità pubblica.

Metodologia

Lo studio, di durata biennale, prevede le seguenti attività per il raggiungimento degli obiettivi prefissati:

Per quanto concerne la collaborazione alla creazione di indicatori condivisi per la raccolta di informazioni sui Centri per i DA, le attività previste sono le seguenti:

- riunioni con il Ministero della Salute per definire congiuntamente la strategia progettuale;
- individuazione dei membri del Tavolo tecnico di lavoro;
- incontri in plenaria dei membri del Tavolo tecnico utilizzando anche gli strumenti di video-conferenza.

Per quanto riguarda invece la creazione di una mappatura delle risorse territoriali per la presa in carico e il trattamento dei DA, le attività in programma sono:

- costruzione e aggiornamento di un database di strutture pubbliche e convenzionate che offrono un servizio di cura per le persone con DA, completo di indirizzi di posta elettronica;
- ideazione e costruzione di una piattaforma web di architettura front-office costituita da una scheda di rilevazione;
- costruzione di una scheda di rilevazione;
- rilevazione e supporto per l’adesione delle risorse territoriali;
- elaborazione dei dati compreso il controllo di qualità dei dati (grado di copertura dei servizi che hanno compilato la scheda di rilevazione e grado di com- ▶



pletezza delle informazioni raccolte rispetto a quelle richieste). Sarà possibile, inoltre, monitorare costantemente lo stato di avanzamento dell'aggiornamento e intervenire con eventuali solleciti presso le strutture;

- creazione di una guida territoriale, utile strumento di riferimento per i cittadini e per gli operatori. La guida offrirà informazioni dettagliate in merito a: struttura che accoglie il Servizio; indirizzo e numero telefonico; responsabile ed équipe; modalità di contatto; tipologia dell'intervento; informazioni sull'accessibilità (orari di apertura, modalità di accesso, ticket ecc.); numero di utenti accolti dall'inizio dell'attività e nell'ultimo anno;
- diffusione della guida sul portale del Ministero della Salute e dell'ISS.

Tra le innovazioni del progetto MA.NU.AL. c'è la creazione di una piattaforma web sulla base di già consolidate esperienze di piattaforme web attive per le dipendenze del CNDD (fumo e gioco d'azzardo) in cui i singoli Centri, previo invio di una periodica richiesta di aggiornamento dei dati da parte del coordinamento, potranno modificare/integrare in piattaforma con una chiave di accesso riservata.

Le fasi preliminari del Progetto sono servite non solo per armonizzare la strategia progettuale, ma anche per promuovere la costituzione di un Tavolo di lavoro tra i rappresentanti del Ministero della Salute, dell'ISS e degli stakeholder interessati, coinvolgendo le Regioni, con particolare riferimento ai referenti regionali per questa tematica.

Sulla base delle indicazioni di volta in volta emerse dal Tavolo di lavoro, al quale hanno partecipato anche esperti in rappresentanza delle principali società scientifiche e delle associazioni del settore, è in corso la costruzione di un elenco dei Centri operanti per la presa in carico e il trattamento dei DA, che sarà poi inserito nella piattaforma web che ospiterà una scheda di rilevazione utile per armonizzare e potenziare le risorse territoriali che operano nell'ambito del trattamento dei DA. La scheda di rilevazione, completata di recente, consentirà la mappatura a livello nazionale dei Centri socio-sanitari e la sua flessibilità garantirà l'aggiornamento continuo delle informazioni.

Il coordinamento e il monitoraggio del Progetto avrà sede presso il CNDD/ISS. L'Istituto ha il ruolo di promuovere i contatti con le diverse strutture, avvalendosi del supporto tecnico-scientifico di collaboratori esperti, interni ed esterni all'Istituto, e di

supervisionare le attività, assicurando un controllo di qualità e incoraggiando eventuali iniziative di sanità pubblica a livello locale. Il personale dell'ISS opererà a stretto contatto con il CCM del Ministero della Salute, con i rappresentanti delle Regioni e con gli esperti del mondo delle società scientifiche per monitorare le attività e verificare l'appropriatezza delle procedure. Presso l'Istituto sarà inoltre creata una guida con gli indirizzi e le informazioni di base di ciascuna struttura, suddivisa per Regione. La guida sarà un utile strumento per le strutture di dominio pubblico e sarà scaricabile sul sito web dell'Istituto. Al termine del Progetto, l'Istituto provvederà alla divulgazione scientifica sia a livello nazionale che internazionale delle attività e delle priorità emergenti durante il processo di raccolta delle informazioni di interesse. ■

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Riferimenti bibliografici

1. American Psychiatric Association (APA). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, tr. it. Milano: Raffaello Cortina; 2014.
2. *Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione*. Roma: Ministero della Salute; 2017 (Quaderni del Ministero della Salute; 29).
3. De Virgilio G, Coclite D, Napoletano A, Barbina D, Dalla Ragione L, Spera G, Di Fiandra T (Ed.). *Conferenza di consenso sui Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) negli adolescenti e nei giovani adulti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2013 (Rapporti ISTISAN 13/6).
4. De Virgilio G, Coclite D, Napoletano A, Barbina D, Di Fiandra T (Ed.). *Convegno. Lo stato dell'arte e le prospettive nella gestione dei DCA a un anno dalla Conferenza nazionale di consenso*. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 30 ottobre 2013. Atti. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2013 (Rapporti ISTISAN 13/49).
5. Italia. Presidenza del Consiglio dei Ministri 8 maggio 2018. Indizione della «Giornata nazionale del fiocchetto lilla dedicata ai disturbi del comportamento alimentare». *Gazzetta Ufficiale - Serie Generale* n. 140, 19 giugno 2018.
6. Ministero della Salute. *Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: raccomandazioni per familiari*. Marzo 2018 (www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2774_allegato.pdf).
7. Ministero della Salute. *Interventi per l'accoglienza, il triage, la valutazione ed il trattamento del paziente con disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: "raccomandazioni in pronto soccorso per un codice lilla"* (www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2775_allegato.pdf).