

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1647

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

FURFARO, MALAVASI, SCARPA, GIRELLI, CIANI, STUMPO

Istituzione di un Fondo per il contrasto dei disturbi del comportamento alimentare

Presentata il 15 gennaio 2024

ONOREVOLI COLLEGHI ! – La presente proposta di legge nasce dall'esigenza di dedicare ogni anno risorse economiche certe per contrastare i disturbi del comportamento alimentare.

I disturbi del comportamento alimentare o dell'alimentazione e della nutrizione sono un gigantesco contenitore al cui interno si collocano manifestazioni e patologie differenti, tutte quante accomunate da una grande sofferenza psicofisica e da un rapporto conflittuale e faticoso con il cibo, che è ovviamente la spia di dinamiche psicologiche estremamente complesse.

Se non trattati in tempo e con metodi adeguati, i disturbi del comportamento alimentare possono diventare una condizione permanente e compromettere seriamente la salute di tutti gli organi e apparati del corpo (cardiovascolare, gastrointestinale, endocrino, ematologico, scheletrico, sistema ner-

voso centrale, dermatologico eccetera) e, nei casi gravi, portare alla morte.

Attualmente questi disturbi rappresentano un importante problema di salute pubblica, visto che per l'anoressia e per la bulimia, negli ultimi decenni, c'è stato un progressivo abbassamento dell'età di insorgenza, tanto che sono sempre più frequenti diagnosi in età preadolescenziale e nell'infanzia.

Secondo i dati emersi dal sondaggio nazionale del Ministero della salute 2019-2023, che incrocia fonti diverse (schede di dimissione ospedaliera (SDO), accessi ai centri specializzati e alla specialistica ambulatoriale, al pronto soccorso e le esenzioni), sono oltre 3 milioni le persone in Italia in cura per anoressia, bulimia e *binge eating*.

In particolare, nel 2019 i casi di disturbi alimentari (anoressia, bulimia e *binge eating*) intercettati sono stati 680.569, balzati a

879.560 nel 2020, a 1.230.468 nel 2021 e a 1.450.567 nel 2022.

Anche i dati regionali dei Registri nominativi delle cause di morte sono purtroppo molto alti: dai dati relativi al 2022 emergono complessivamente 3.158 decessi con diagnosi correlate ai disturbi dell'alimentazione e della nutrizione, con una variabilità più alta nelle regioni dove sono scarse o addirittura assenti le strutture di cura e con un'età media di 35 anni, che significa che una alta percentuale di questo numero ha un'età inferiore a 25 anni.

Si tratta di dati sottostimati e incompleti considerato che molte persone oggi non arrivano ad essere prese in carico e a ricevere le cure necessarie a causa di una grave carenza di strutture presenti nel territorio nazionale. Si tratta di un'« epidemia nascosta » che si fronteggia con una rete di cura del Servizio sanitario nazionale che retrocede, a fronte del galoppante aumento dei casi. Dopo la pandemia di COVID-19, 38 strutture specializzate non sono state mai riaperte. Nel 2019 le strutture specializzate erano 164, mentre dalla rilevazione dell'Istituto superiore di sanità del 2022 emerge che si sono ridotte a 126 strutture sparse in tutto il territorio nazionale, di cui molte erogano un servizio solo « parziale ». Di queste, 63 centri sono al Nord (20 in Emilia-Romagna), 23 nell'Italia centrale e 40 tra Sud e Isole. Tra le 126 strutture attualmente funzionanti, 112 sono pubbliche e 14 sono private accreditate e, comunque, solo il 48 per cento del totale dei centri ha dichiarato di prendere in carico i minori fino a 14 anni, mentre la fascia pediatrica della popolazione, che vede in costante aumento il numero di casi, dispone solo di pochissimi reparti dedicati in tutta Italia. Questa mancanza di presa in carico immediata genera casi gravi già dalla preadolescenza.

Secondo il numero verde nazionale « Sos Disturbi Alimentari », nei suoi 12 anni di attività le richieste di aiuto sono aumentate prima progressivamente e poi, nell'ultimo anno, vertiginosamente. Sono oltre 3 milioni i pazienti in cura (3.678.362 per l'esattezza, di cui 1,4 milioni di nuovi casi solo nel 2022). La metà soffre di anoressia, il 20,2 per cento di obesità, il 19,9 per cento di bulimia nervosa e l'1,9 per cento di Arfid, il disturbo

evitante-restrittivo dell'assunzione di cibo, l'ultimo inserito nelle tabelle sanitarie, dieci anni fa. Sempre al numero verde, tra gennaio e maggio del 2023, sono arrivati 817 SOS: più del doppio rispetto allo stesso periodo del 2022. Negli anni, è stato accertato che sono in maggioranza le donne (87 per cento) a utilizzarlo. Il 51 per cento delle persone che si rivolge al servizio di *counseling* gratuito e anonimo della Presidenza del Consiglio dei ministri, in precedenza, non aveva mai chiesto aiuto. Per molti è il primo difficile passo, l'unico sollievo dalla solitudine della propria condizione di sofferenza. Il 47 per cento delle chiamate arriva da parte dei genitori, il 44 per cento dagli interessati. Nel 9 per cento dei casi sono amici e *partner* a cercare conforto e a richiedere il primo accesso virtuale all'offerta di cura.

La scarsa presenza di centri specializzati e la loro non omogenea collocazione nel territorio nazionale non permette una reale, adeguata e tempestiva presa in carico di questi giovani e delle loro famiglie. La mancanza di strutture adeguate fa sì che molto spesso le famiglie vengano lasciate sole ad affrontare le prime fasi di questo dramma, innescando di fatto un peregrinare in cerca di luoghi di cura per l'Italia e solo successivamente, quando la situazione il più delle volte è ormai compromessa, si arriva ad una presa in carico della persona e del suo nucleo familiare.

Attualmente i posti letto a disposizione in Italia per gli eventuali ricoveri sono nel complesso, tenendo conto degli ospedali, delle comunità e dei centri diurni, solo circa 900 e, di questi, l'85 per cento è ubicato nel Nord Italia e, di certo, non può rispondere ai bisogni di cura di circa tre milioni e mezzo di italiani affetti da anoressia, bulimia e dipendenze da cibo. Si tratta di un numero infinitesimale rispetto ai reali bisogni effettivi e, molte volte, vista la giovane età delle persone coinvolte e in relazione alla gravità del quadro clinico, si ricorre al ricovero presso i reparti di pediatria e medicina generale e purtroppo ormai sempre più spesso ai reparti di psichiatria. La metà delle regioni non ha una rete completa di assistenza, che dovrebbe prevedere quattro livelli: ambulatori specializzati nei disturbi alimentari, che assorbono

il 60 per cento della richiesta, servizi semiresidenziali (centri diurni dove le persone possono fare i propri pasti), servizi residenziali extraospedalieri aperti ventiquattrore su ventiquattro, che dovrebbero garantire una presa in carico della persona dai tre ai cinque mesi, e, infine, i servizi ospedalieri che prevedono il ricovero salvavita per chi rifiuta le cure e la nutrizione artificiale.

Nel 2018 il Ministero della salute, su forte sollecitazione delle associazioni dei familiari e degli operatori sanitari, che necessitano di strumenti pratici per far fronte ad un problema in cui ancora oggi, purtroppo, esiste una estrema disomogeneità di cura e trattamento sull'intero territorio nazionale, ha elaborato un documento inerente all'istituzione di un vero e proprio « codice lilla » al momento dell'accettazione al pronto soccorso di persone con disturbi del comportamento alimentare. Il documento offre indicazioni operative in un'ottica multidisciplinare, anche tenuto conto del fatto che l'accesso al pronto soccorso può rappresentare un'occasione per intercettare una persona che soffre di disturbi del comportamento alimentare e avviarla così verso un percorso terapeutico. Ad oggi, però, ancora non c'è traccia di una reale applicazione del « codice lilla » così come era stato pensato e voluto.

La sperequazione tra l'offerta assistenziale e la domanda di cura è stata la grande artefice dell'importante numero di morti che in questi anni si sono verificati a causa dei disturbi del comportamento alimentare. In media in Italia, per disturbi del comportamento alimentare, muoiono circa 3.000 ragazzi, nel 2020 a causa nella pandemia di COVID-19 i morti sono stati circa 5.000.

Un primo passo per tentare di invertire la tendenza caratterizzata da pochi strumenti e molta solitudine vissuta dalle famiglie, dai pazienti e dagli operatori del settore e iniziare ad immaginare una cura diffusa sul territorio, inclusiva e innovativa, con l'obiettivo di ridurre drasticamente la mortalità di tale patologia è stata l'approvazione di un emendamento alla legge di bilancio 2022 (legge 30 dicembre 2021, n. 234), che ha in-

serito le prestazioni relative ai disturbi della nutrizione e dell'alimentazione all'interno dei livelli essenziali di assistenza (Lea), al di fuori del capitolo della « salute mentale » e con un *budget* autonomo, ampliando la possibilità di erogare prestazioni e servizi. Nonostante siano passati ormai due anni dall'approvazione di tale disposizione niente è stato fatto, lasciando ancora una volta le persone che soffrono di disturbi del comportamento alimentare e le loro famiglie sole ad affrontare questo dramma.

Inoltre, nelle more dell'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, la legge di bilancio 30 dicembre 2021, n. 234, ha previsto l'istituzione, presso il Ministero della salute, di un Fondo per il contrasto dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione con una dotazione di 15 milioni di euro per il 2022 e di 10 milioni di euro per il 2023 che ha consentito il finanziamento di Piani di intervento regionali e provinciali volti al miglioramento dell'assistenza alle persone con disturbi del comportamento alimentare sia in termini di efficacia clinica che di adeguamento organizzativo, garantendo quanto già raccomandato in letteratura dalle linee guida e dalle raccomandazioni espresse dalla comunità scientifica a livello nazionale e internazionale e dai documenti di indirizzo del Ministero della salute.

Questo Fondo, nonostante l'esiguità delle risorse, con la legge di bilancio 2024, non è stato più finanziato lasciando ancora una volta le famiglie e le associazioni sole.

È importante ricordare che ogni anno si svolge la Giornata nazionale dei disturbi del comportamento alimentare, ovvero la Giornata del fiocchetto lilla, che focalizza l'attenzione sulle disfunzioni dell'alimentazione. La Giornata è stata promossa per la prima volta nel 2012, dall'Associazione « Mi Nutro di Vita » per volontà di un padre, Stefano Tavilla, in onore e ricordo della figlia Giulia, affetta da bulimia nervosa, morta a soli 17 anni il 15 marzo 2011 mentre era in « lista di attesa » per essere curata in un centro fuori dalla sua regione di appartenenza.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Istituzione di un Fondo per il contrasto dei disturbi del comportamento alimentare)

1. Nelle more di una completa attuazione dell'articolo 1, comma 687, della legge 30 dicembre 2021, n. 234, e dell'inserimento in una specifica area dei livelli essenziali di assistenza dei disturbi del comportamento alimentare, è istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un Fondo per il contrasto dei disturbi del comportamento alimentare, con una dotazione pari a 50 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2024.

2. Le risorse del Fondo di cui al comma 1 sono destinate al finanziamento e al potenziamento delle prestazioni sanitarie e sociosanitarie relative al trattamento dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione al fine di promuovere e conseguire una presa in carico, una assistenza e una cura omogenea delle persone affette da tali disturbi sull'intero territorio nazionale.

3. Le risorse del Fondo di cui al comma 1, per le finalità ivi indicate, sono ripartite annualmente tra le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano con decreto del Ministro della salute, adottato previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

4. Con il decreto del Ministero della salute di cui all'articolo 1, comma 687, della legge 30 dicembre 2021, n. 234, che definisce la nuova area all'interno dei livelli essenziali di assistenza dei disturbi del comportamento alimentare, le risorse del Fondo di cui al comma 1 del presente articolo confluiscono all'interno delle risorse volte all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza.

Art. 2.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, pari a 50 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2024, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo per il finanziamento di esigenze indifferibili, di cui all'articolo 1, comma 199, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0071530