

GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Questo giorno Lunedì 14 **del mese di** Settembre
dell' anno 2009 **si è riunita nella residenza di** via Aldo Moro, 52 BOLOGNA
la Giunta regionale con l'intervento dei Signori:

1) Muzzarelli Maria Giuseppina	Vicepresidente
2) Bissoni Giovanni	Assessore
3) Bruschini Marioluigi	Assessore
4) Campagnoli Armando	Assessore
5) Dapporto Anna Maria	Assessore
6) Muzzarelli Gian Carlo	Assessore
7) Pasi Guido	Assessore
8) Peri Alfredo	Assessore
9) Rabboni Tiberio	Assessore
10) Ronchi Alberto	Assessore
11) Sedioli Giovanni	Assessore

Presiede la Vicepresidente Muzzarelli Maria Giuseppina
attesa l'assenza del Presidente

Funge da Segretario l'Assessore Peri Alfredo

Oggetto: PROGRAMMA PER LA ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DISTURBI DEL COMPORTAMENTO
ALIMENTARE IN EMILIA-ROMAGNA 2009 - 2011

Cod.documento GPG/2009/911

Num. Reg. Proposta: GPG/2009/911

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Dato atto che:

- con deliberazione della Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna n. 175 del 22 maggio 2008 "Piano Sociale e sanitario 2008-2010" vengono individuati gli obiettivi prioritari dell'area salute mentale, dipendenze patologiche e salute nelle carceri, in particolare per quanto attiene al punto 6.2.1. "Modalità di realizzazione delle linee di sviluppo nei servizi di salute mentale" ove, sotto la voce "promozione della tutela e salute mentale nell'infanzia e nella adolescenza" è riferito l'impegno di un Tavolo regionale tematico per definire la rete organizzativa (aziendale, sovraziendale, regionale) volta al miglioramento della assistenza ai Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA);
- con propria deliberazione n. 313 del 23 marzo 2009 è stato approvato il "Piano Attuativo Salute Mentale 2009-2011" ove, fra le Azioni inerenti all'Area Programmi Regionali, al punto 4, è prevista la adozione di un Programma regionale DCA attraverso cui "va realizzato un sistema integrato con la identificazione di centri pubblici e privati su tre livelli, per le esigenze di accoglienza e trattamento ambulatoriale, trattamento ospedaliero di emergenza, riabilitazione nutrizionale e psicosociale";

Considerato che sin dal 2000 nei servizi sanitari regionali la Regione Emilia-Romagna ha supportato il percorso di costruzione della adeguata cultura clinica ed organizzativa per il miglioramento della assistenza alle persone con DCA, in particolare :

- con nota dell'Assessore alla Sanità n. 12182/SAS del 21 marzo 2000, ove erano impartiti gli indirizzi organizzativi alle Aziende sanitarie per la riorganizzazione dei Dipartimenti Salute Mentale, era anche allegato un documento relativo a "Linee sull'organizzazione dei servizi per i Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA)"
- con propria deliberazione n. 1016 del 31 maggio 2004 "Linee Guida per il potenziamento dell'Assistenza ai Disturbi del Comportamento Alimentare", al punto 1, venivano emanati i seguenti indirizzi alle strutture sanitarie regionali:
 - o devono essere definiti percorsi-programmi DCA, aziendali o inter-aziendali, comprendenti la identificazione di una équipe multidimensionale per l'assistenza alle persone con DCA, quale risorsa specialistica di supporto

- alla rete integrata dei servizi aziendali, in grado di dare risposta ai differenti livelli di complessità ed intensità assistenziale nelle diverse fasce di età;
- o la funzione di équipe multidimensionale va definita riorganizzando le professionalità già operanti in questo campo, eventualmente arricchita di qualificazioni specialistiche mancanti sul territorio aziendale, anche previo accordo con altre strutture della rete inter-aziendale per l'assistenza ai DCA.
 - o i suddetti percorsi-programmi per l'assistenza alle persone con DCA devono prevedere il pieno coinvolgimento dei Dipartimenti di Salute Mentale per quanto riguarda la organizzazione, il coordinamento e la attuazione degli stessi, nel contesto delle specifiche realtà, culture organizzative ed articolazioni dei servizi per le diverse fasce di età;
 - o devono essere assunte iniziative di comunicazione, interna ed esterna, sulle azioni intraprese per il miglioramento della presa in carico, della appropriatezza e della continuità del percorso assistenziale alle persone con DCA;
- nella stessa delibera 1016/2004, al punto 2, si demandava al Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali la costituzione di un Tavolo Regionale DCA di Coordinamento e Monitoraggio e, al punto 4, si confermava, nell'ambito della rete regionale per i DCA, la necessità di un Centro di livello regionale per i DCA in età evolutiva, individuato nella struttura già sperimentata presso l'Azienda Ospedaliera di Bologna;

Preso atto che nel 2004, contestualmente alla suddetta delibera 1016/2004, l'Agenzia Sanitaria Regionale pubblicava il dossier n. 89 "Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare", contenente la documentazione tecnica ed organizzativa prodotta da uno specifico Gruppo regionale di esperti in DCA, per la diffusione dei nuovi contenuti utili all'aggiornamento delle procedure cliniche, di interdisciplinarietà e multiprofessionalità, necessarie alla gestione di questi pazienti nelle diverse fasce di età;

Considerato che, in attuazione della suddetta delibera n. 1016/2004, con determinazione n. 181 del 14 gennaio 2005 il Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali costituiva il Tavolo Regionale DCA, che nel triennio 2005-2007:

- a) ha condotto azioni di monitoraggio della attuazione delle suddette Linee Guida, verificando nel tempo il progressivo adeguamento delle strutture sanitarie per l'assistenza ai DCA, con permanenti difformità nei diversi territori regionali;
- b) ha programmato e condotto azioni di formazione per operatori delle équipes DCA, già individuati dalle Aziende sanitarie;

- c) sulla base di quanto riscontrato in successive azioni di monitoraggio e di verifica - della necessità di un ulteriore aggiornamento clinico ed organizzativo - ha predisposto una proposta di Programma Regionale DCA, che il 29 e 30 ottobre 2007 è stata presentata alla Conferenza regionale Salute Mentale;

Considerato inoltre che, con successiva determinazione n. 2472 del 7 marzo 2008, il Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, sulla base di designazioni espresse dalle Direzioni aziendali - pubbliche e private - di propri referenti DCA, ha rinnovato la costituzione del Tavolo Regionale DCA che, come da mandato, sulla base dei dati di successive analisi e monitoraggio, ha perfezionato la "proposta di Programma Regionale per la assistenza alle persone con Disturbi del Comportamento Alimentare in Emilia-Romagna", contenente sia indirizzi clinici che organizzativi per la costituzione della rete regionale DCA, dedotti dai più aggiornati dati di letteratura scientifica in tema di assistenza ai DCA;

Considerato, inoltre, che:

- la propria delibera n. 602 del 4 maggio 2009 "Linee di programmazione e finanziamento delle aziende del Servizio sanitario regionale per l'anno 2009", in allegato B "Linee di programmazione per il 2009", al cap. 7 "Salute mentale, dipendenze patologiche e salute nelle carceri" al punto 1 "Realizzazione delle azioni previste dai programmi speciali già deliberati ed avviati", al punto d), fra gli obiettivi cui impegnare le Direzioni aziendali per l'anno 2009, pone la seguente azione: "per l'avvio del Programma Regionale Disturbi del Comportamento Alimentare 2009-2011, definire e formalizzare il percorso DCA aziendale, concordato con le realtà ospedaliere di riferimento (Aziende ospedaliero-universitarie e/o privato competente in DCA), previa ricognizione delle risorse professionali già esistenti, individuazione ed attivazione del team multi-professionale ed interdisciplinare, della sede di riferimento";
- con nota PG 2009/56413 del 6 marzo 2009 il Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali, ha inviato alle Direzioni delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna il suddetto documento "proposta di Programma Regionale per la assistenza alle persone con Disturbi del Comportamento Alimentare in Emilia-Romagna" per recepire un parere di fattibilità e per definire dettagliatamente gli impegni di rendicontazione da parte delle Direzioni aziendali, finalizzate anche a valutare l'eventuale impegno di risorse necessarie a dare attuazione al suddetto Programma Regionale DCA nel triennio 2009-2011;
- i pareri pervenuti dalle Direzioni delle aziende sanitarie, in risposta alla suddetta nota, agli atti del Servizio salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle carceri, confermano la fattibilità del presente Programma;

Dato atto del parere allegato;

Acquisito il parere della Commissione assembleare Politiche per la Salute e Politiche Sociali espresso nella seduta del 9 settembre 2009

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

a voti unanimi e palesi, delibera:

1. di approvare, per le ragioni espresse in premessa, il "Programma per la assistenza alle persone con Disturbi del Comportamento Alimentare in Emilia-Romagna 2009-2011" allegato al presente atto quale parte integrante e sostanziale;
2. di stabilire che, in attuazione del suddetto Programma:
 - a) ogni Azienda USL, previo accordo con le direzioni delle Aziende ospedaliere e/o delle strutture private specialistiche eventualmente esistenti sul territorio di riferimento, definisce formalmente il Programma aziendale DCA, tale da assicurare: attenzione ai processi di promozione della salute e prevenzione dei DCA; qualificazione in materia di appropriatezza e continuità assistenziale; indicazione delle risorse specificamente destinate alla diagnosi e presa in carico, entro il 2011, di un numero di nuovi casi/anno equivalente almeno al 3/1000 rispetto alla popolazione target di 12-25 anni di età, attraverso la formale individuazione e definizione di:
 - un Team aziendale, specificamente dedicato alla assistenza ai DCA, costituito da personale formato e dedicato, ivi comprese le modalità di lavoro (équipe multiprofessionale, ore dedicate, sede di attività, etc.) e di accesso per l'utenza con DCA;
 - specifico percorso clinico ed organizzativo per gli utenti con DCA (dalla rilevazione precoce del disturbo - nelle differenti fasce di età - alla sua diagnosi e presa in carico, trattamento, follow up, dimissione, etc.), con chiara definizione di ruoli e responsabilità nelle diverse fasi del percorso e nei differenti livelli assistenziali individuati dal Programma;
 - piano delle azioni di comunicazione, sensibilizzazione e promozione della salute relativamente ai DCA;
3. di stabilire che le Direzioni delle AUSL di Ravenna, Bologna e Piacenza, per le rispettive Aree vaste, attiveranno una funzione di coordinamento, supporto alla programmazione e

verifica della attivazione dei suddetti processi, al fine di identificare gli elementi di autosufficienza e/o accesso ad altri nodi regionali, relativamente alla strutturazione dell'offerta, dell'accesso e della specifica formazione;

4. di confermare che il Centro ospedaliero DCA per l'età evolutiva, collocato presso la Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, è struttura di riferimento, clinico e formativo, di supporto alla costituzione della rete regionale dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza e di altri eventuali servizi rivolti alla utenza minorenni con DCA e per la promozione della salute in età evolutiva;

4. di confermare che a livello regionale, attraverso il Tavolo Regionale DCA, sarà attivata la messa in rete delle reciproche esperienze, di coordinamento, supporto e monitoraggio, per il perseguimento della uniformità della rete regionale operativa del Programma DCA, sia dal punto di vista della qualità organizzativa che di costante aggiornamento scientifico;

5. di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.

PROGRAMMA PER LA ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE IN EMILIA-ROMAGNA 2009-2011

Premessa

I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) sono patologie complesse caratterizzate da sofferenza fisica e psichica con possibili gravi alterazioni dell'integrazione bio-psico-sociale. I DCA colpiscono prevalentemente il sesso femminile e insorgono nella maggioranza dei casi in giovane età (adolescenza, giovani adulti) anche se sia l'infanzia che la maturità ne sono interessate. Altri elementi critici dei DCA sono la difficoltà che presentano nella motivazione alla cura e la tendenza a caratterizzarsi come patologie persistenti.

Quale risposta alla complessità di tali disturbi la comunità scientifica internazionale (NHS, National Institute for Clinical Excellence. (2004). Eating Disorders. Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders. Clinical Guideline, Developed by the National Collaborating Centre for Mental Health; Practice guideline for the Treatment of Patients With Eating Disorders, APA 2006; American Dietetic Association, ADA 2004) basandosi su studi d'evidenza, ha ormai definito che l'approccio alla diagnosi e terapia dei DCA deve essere basato su modalità di lavoro multidimensionale, interdisciplinare e multi professionale, al fine di garantire una lettura globale e simultanea degli aspetti organici, psichiatrici-psicologici, metabolico-nutrizionali, endocrini, etc., oltre che delle caratteristiche della famiglia del paziente con DCA, specie in caso di giovane età del paziente.

In altri termini, per istituire un percorso di cura per la persona affetta da un DCA, non è da considerarsi buona pratica il trattamento "parziale": vi sono infatti evidenze che la sola terapia farmacologica o la sola psicoterapia o la sola terapia internistico-nutrizionale, applicate singolarmente o assemblate in modo multidisciplinare (quindi senza formazione e supervisione comune) possono risultare scarsamente efficaci o determinare effetti terapeutici parziali, a rischio di ricadute o di persistenza della malattia.

Le principali linee guida hanno ben delineato le caratteristiche delle équipe specialistiche per DCA e hanno definito la necessità che gli approcci rispondano a criteri di interdisciplinarietà, di strutturazione e di verifica d'efficacia.

Ciò premesso ed in continuità con quanto già previsto dalla delibera GR 1016/2004, "Linee Guida per il potenziamento dell'Assistenza ai Disturbi del Comportamento Alimentare" e da quanto contenuto nel dossier ASR 89 - 2004 "Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare", la Regione Emilia-Romagna considera la prevenzione e la cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) tra le priorità di politica sanitaria.

Il presente documento illustra sia le modalità con cui la Regione intende avviare e supportare il Programma di miglioramento della assistenza alle persone con DCA sia le Azioni raccomandate alle Aziende sanitarie, i conseguenti obiettivi posti alle Direzioni delle Aziende USL e OSP con i relativi indicatori per la valutazione dell'adeguamento a quanto qui scritto e precedentemente raccomandato con le citate linee di indirizzo regionali.

Va premesso che, secondo quanto definito nel Glossario predisposto dalla Agenzia Sanitaria Regionale:

- il termine di Programma può essere riferito all'intero impegno "regionale" e/o a quello "aziendale" per la complessiva descrizione delle attività riferite alla gestione della assistenza ai DCA,

- si riserva il termine di Progetto ad ogni Processo o insieme di attività intrapreso per realizzare un singolo obiettivo
- il termine di Percorso va riferito al piano che disegna i passaggi fondamentali nella assistenza ai pazienti con DCA.

Il Tavolo Regionale DCA, come da mandato, ha elaborato le linee condivise da considerare per la definizione dei protocolli aziendali di assessment e di trattamento, nelle diverse fasi del percorso (ambulatoriale, ospedaliero, semiresidenziale e residenziale), che saranno fornite alle Direzioni aziendali per la garanzia di appropriatezza tecnica degli interventi e per la programmazione delle risorse.

Il lavoro è stato condotto basandosi sulle principali raccomandazioni internazionali e finalizzato a supportare e documentare l'appropriatezza degli interventi che ciascuna Azienda sanitaria dell'Emilia-Romagna metterà in campo per strutturare nel triennio 2009-2011 l'adeguamento dei percorsi di assistenza alle persone affette da Disturbi del Comportamento Alimentare.

In sintesi, il Programma regionale DCA prevede che:

a) ogni Azienda USL, previo accordo con le direzioni delle Aziende ospedaliere e/o delle strutture private specialistiche eventualmente esistenti sul territorio di riferimento, definisce formalmente il Programma aziendale DCA, tale da assicurare attenzione ai processi di promozione della salute e prevenzione dei DCA e qualificazione in materia di appropriatezza e continuità assistenziale, indicando le risorse specificamente destinate alla diagnosi e presa in carico di almeno un numero di pazienti equivalente al 3/1000 rispetto alla popolazione target di 12-25 anni di età, attraverso la individuazione di:

- uno o più Team specificamente dedicati alla assistenza ai DCA costituito da personale formato e destinato (équipe multiprofessionale, ore dedicate, sede di attività, etc.)
- piano delle azioni di sensibilizzazione e di promozione della salute relativamente ai DCA;
- specifico percorso clinico ed organizzativo (dalla rilevazione precoce del disturbo - nelle differenti fasce di età - alla sua diagnosi e presa in carico, trattamento, follow up, dimissione, etc.)
- sede accessibile per l'utenza e modalità di lavoro del Team (incontri, programmazione delle attività, specifiche e rispettive responsabilità delle diverse professionalità, case management, etc.)

b) a livello delle rispettive Aree vaste, le Direzioni delle AUSL di Ravenna, Bologna e Piacenza attivano una funzione di coordinamento, supporto alla programmazione e verifica della attivazione dei processi qui descritti, al fine di identificare gli elementi di autosufficienza e/o accesso ad altri nodi regionali, relativamente alla struttura dell'offerta, dell'accesso, della formazione, etc.

c) a livello regionale, attraverso il Tavolo Regionale DCA, si realizza la messa in rete dei Programmi DCA (aziendali, inter-aziendali, di area vasta, etc.), al fine di dare indirizzi, supportare e verificare la costruzione della rete operativa del Programma DCA, sia dal punto di vista della qualità organizzativa che di costante aggiornamento scientifico ed informativo.

Il Programma si articolerà nelle seguenti successive fasi di adeguamento, così sintetizzate:

2009:

Aziende USL

A) ricognizione delle risorse esistenti e definizione del Programma aziendale DCA; le AUSL sono impegnate a:

- identificare la composizione ed il Responsabile del Team DCA interdisciplinare integrato, la sede di riferimento cui indirizzare persone affette da DCA da parte dei medici curanti (MMG, PLS), in linea con le presenti linee cliniche ed organizzative;
- verificare l'eventuale bisogno di ulteriore formazione delle risorse umane già disponibili ed impegnate nel campo dei DCA e/o il bisogno di eventuali risorse aggiuntive per adeguare la risposta assistenziale ai bisogni attesi dell'utenza con DCA
- avvio e validazione dei percorsi assistenziali a persone con DCA mirati alla diagnosi e presa in carico di almeno il 3/1000 di nuove utenti nella fascia di popolazione 12-25 anni.

B) avvio del Programma aziendale DCA, attraverso la sperimentazione e validazione delle singole tappe del percorso assistenziale, indirizzato alle diverse fasce di età e tipologia di Disturbo (Anoressia, Bulimia, etc.)

Aree vaste

Avvio delle funzioni di coordinamento, supporto e delle necessarie relazioni funzionali interaziendali.

Tavolo RER

Avvio di ulteriore approfondimento condiviso dei seguenti punti rilevati di criticità da completare nel triennio per portare a regime l'impegno di uniformità della rete regionale per i DCA:

- Clinical competence
- Gestione dei casi con resistenza al trattamento
- Gestione dei casi long-term e della cronicità
- Il percorso diagnostico-terapeutico per ricoveri in emergenza metabolica in ambiente medico
- La Riabilitazione Psiconutrizionale e la consulenza nutrizionale.
- Disturbi dell'alimentazione in età prepuberale
- La comorbidità psichiatrica grave
- Le terapie di gruppo
- I percorsi per il Binge Eating Disorder
- Obesità e DCA

2010: sulla base dei dati emersi nel corso del 2009, le aziende USL procedono alla definitiva strutturazione del percorso assistenziale, previa interazione a livello di area vasta e rendicontazione in sede regionale (v. monitoraggio a cura del tavolo Regionale DCA).

2011: completo raggiungimento degli obiettivi di Programma sia di tipo clinico (v. protocolli, procedure, adeguamento quali-quantitativo delle prestazioni professionali) sia di tipo organizzativo (inter-disciplinarietà, cartella clinica integrata, etc.).

Stato ed evoluzione dei servizi

Le azioni di monitoraggio, qualitativo e quantitativo, della attuazione della delibera GR 1016/04, condotte dal Tavolo regionale DCA nel 2005 e nel 2008, hanno già registrato un miglioramento della assistenza ai DCA nelle realtà aziendali della Regione riguardo a: progetto aziendale DCA, prevenzione, coinvolgimento delle cure primarie, strutture ospedaliere, strutture residenziali, formazione, trattamento, relazione con le famiglie, monitoraggio, relazioni inter-aziendali, attività scientifica, criticità e proposte.

Nell'ambito del generale miglioramento registrato, pur a fronte di una precarietà delle risorse specificamente assegnate, persisteva tuttavia una disparità nella attuazione delle suddette linee guida, con particolare riferimento alle seguenti criticità:

- va sviluppato l'approccio di rete tra i numerosi nodi costituiti dai singoli servizi che nelle aziende sanitarie si occupano a diverso livello di problemi connessi con i DCA, quali:

- dipartimento sanità pubblica: per prevenzione, epidemiologia, educazione alla salute, interventi nelle scuole, etc.;
- dipartimento cure primarie: per capacità di rilievo tempestivo del problema da parte della medicina generale e della pediatria di libera scelta, sua capacità di trattamento e supporto alle forme lievi e/o al follow up specialistico; per attività consultoriali (familiare, pediatrico, giovani, etc.) di possibile rilievo precoce e/o competenze specialistiche (es. ostetrico/ginecologiche; odontoiatriche; etc.)
- aziende ospedaliere / presidi ospedalieri delle Ausl: per attività specialistiche di tipo psichiatrico/ nutrizionale/ internistico /endocrinologico / ostetrico/ginecologico /etc.;
- dipartimento salute mentale e dipendenze patologiche: per le competenze di tipo psicologico e psichiatrico, per le diverse fasce di età ed eventuali comorbidità e/o doppie diagnosi;
- strutture private: per possibili competenze specifiche e specialistiche per Disturbi del Comportamento Alimentare (ospedaliere, ambulatoriali, psicoterapiche, di riabilitazione psico-nutrizionale, etc.) esistenti sul territorio di riferimento aziendale /regionale;

- vanno definiti e sostenuti all'interno della rete regionale DCA percorsi specifici per gli utenti in età evolutiva (anche sotto i 10 anni di vita) partendo dalla considerazione della necessaria integrazione fra medici e psicologi-psicoterapeuti competenti per le diverse fasce di età (es. psichiatra /neuropsichiatria infantile; MMG/PLS; psicoterapeuta per l'infanzia-adolescenza, counselling genitoriale, terapia familiare, etc.), soprattutto per le fasce di età di confine (es. 16-18 anni).

- vanno anche definiti i livelli di interazione/integrazione/reciproca collaborazione con i progetti/servizi che si interessano, più in generale, di disturbi della alimentazione e del peso, con particolare riguardo al tema della obesità sia in termini preventivi che di presa in carico e trattamento, nelle sue diverse sfaccettature (internistica, dietologica, endocrino-metabolica, psicologica, etc.).

- vanno individuate e costituite realtà assistenziali di accoglienza extraospedaliera, differenziate per adolescenti ed adulti.

Principi di fondo / La cornice

Le principali caratteristiche che dovranno ispirare la formulazione dei progetti aziendali ed il Programma regionale possono essere così sinteticamente declinate, con riferimento ai bisogni ed alla offerta terapeutica del singolo utente e del sistema di cure:

- Verificabilità, sia in termini quantitativi che qualitativi, attraverso la definizione ed il monitoraggio del perseguimento dei risultati attesi (v. indicatori quali/quantitativi, tempi, etc.)
- Flessibilità, attraverso la chiara indicazione e l'utilizzo di risorse specificamente formate e dedicate, in relazione ai diversi bisogni, clinici ed organizzativi
- Valorizzazione delle differenti culture e competenze, anche in relazione alle differenti tipologie di bisogno e/o offerta di psicoterapia basata sull'evidenza scientifica e specifica per i DCA e le sue aree patogene multiple (comorbidità con Disturbi dell'Umore, Disturbi d'Ansia, etc.; necessità di setting individuale e/o di gruppo; counselling genitoriale, terapia familiare, counselling di coppia).
- Valorizzazione degli strumenti e delle competenze interdisciplinari: formazione, supervisione e condivisione di un linguaggio comune da parte dei diversi specialisti dell'équipe per DCA
- Personalizzazione dell'intervento, pur in presenza di protocolli e procedure standard di riferimento, documentabili;
- Continuità assistenziale, riferita sia alla qualità dell'intervento offerto nel corso del trattamento del singolo individuo (anche nel passaggio da una fascia di età ad un'altra) sia fra le diverse tipologie di professionisti e/o di struttura (territoriale, specialistica, ospedaliera) di diversa intensità e complessità assistenziale, etc.
- Reciprocità, che deve sottendere la definizione ed il rispetto dei ruoli operativi e professionali nella costruzione dei percorsi e processi clinico-assistenziali.

Il Team DCA

Ogni Programma aziendale per i DCA si articola in Team DCA il cui numero è in funzione delle dimensioni aziendali. Nell'équipe minima del Team DCA (sia pubblica che privata) vanno garantite le competenze di: psichiatria; neuropsichiatria infantile; psicologia clinica; psicoterapia; nutrizione e counselling nutrizionale; medicina interna; specialisti (es. malattie endocrino - metaboliche).

Il personale, appositamente formato, va dedicato in modo continuo, anche se non esclusivo all'équipe DCA.

Il Team di Progetto/Programma "aziendale" DCA ("Team DCA") deve offrire pari opportunità di accesso in ambito provinciale; è perciò opportuno che, in province geograficamente consistenti, si articoli in équipe distrettuali per favorire la qualità dell'accesso. Il Team DCA, a seconda della tipologia del bisogno individuato (v. dimensione territoriale di riferimento, etc.) dovrebbe avere una valenza provinciale, pur potendosi articolare in équipe distrettuali, tese a favorire la qualità dell'accesso.

Al Team DCA va comunque garantita una regolare supervisione di norma esterna e realizzata anche da professionisti provenienti da realtà territoriali e/o ospedaliere di altre aziende USL e/o Ospedaliere e/o private;

Il Team deve intrattenere rapporti positivi con gli altri Attori del sistema che sono così sintetizzati:

- MMG/PLS, cui va garantita specifica formazione ed interazione tale da favorire un miglioramento della loro azione di rilievo tempestivo, corretta informazione, eventuale trattamento dei casi lievi (v. Progetto Leggieri) , eventuale invio al Team, supporto al follow up specialistico, etc., oltre agli specifici compiti di promozione della salute;
- Medici specialisti, cui va garantita specifica formazione ed interazione tale da favorire un miglioramento della loro azione specialistica
- familiari per favorire l'instaurarsi di una reale alleanza terapeutica, mirata a definire il loro possibile ruolo positivo nella acquisizione delle competenze utili al supporto e sostegno alla persona con DCA in ambito familiare;

- volontariato, per favorire la condivisione e la acquisizione di competenze utili al supporto ed all'auto/mutuo aiuto.
- altre Agenzie del territorio (sociali, scolastiche, etc.) per favorire il sorgere di sinergiche iniziative di promozione della salute (appropriata informazione; educazione a corretti stili di vita; etc.).

Il sistema di cura

Da quanto sopra sintetizzato si ricava che il sistema di cura, che dovrà essere esplicitato nei programmi /progetti aziendali, deve prevedere almeno i sotto indicati livelli di cura, tra di loro coordinati:

A - attività ambulatoriali di possibile rilievo tempestivo (“porte di accesso”)

- **A1 - di cure primarie** (MMG e PLS): a questi, attraverso specifica formazione, vanno forniti gli strumenti di primo screening, e va garantita la possibilità di discussione dei casi oltre che la corretta informazione per accedere al Team specialistico;
- **A2 - tutti gli specialisti** (es: odontoiatra, ginecologo,...) cui vanno dati gli strumenti di specifica competenza sui DCA.

B - ambulatorio dedicato (con attenzione alle diverse fasce di età: infanzia, adolescenti, adulti):

- **B1 - per assessment:** abilitato per tutte le filiere di cura del paziente (valutazione del paziente con utilizzo di cartella clinica unificata “in rete”)
- **B2 - per trattamento** ambulatoriale (psicoterapia; nutrizionista; etc.)
- **B3 - altri ambulatori specialistici**, (es. cardiologo, ginecologo, endocrinologo) competenti per i DCA, avendo cura di valorizzare preliminarmente eventuali competenze già esistenti.

C - strutture per ricovero ospedaliero

- **C1 - in urgenza**, organica e/o psichica (identificare strutture e letti di riferimento, al fine di garantire personale specificamente formato alla accoglienza e trattamento di questa tipologia di pazienti)
- **C2 - programmato:** degenza e day hospital in ambienti e con personale dedicati, pubblici e privati.

D - accoglienza in strutture extra-ospedaliere ad alta o bassa valenza terapeutica

- **D1 residenziale**
- **D2 semi-residenziale**

Le **strutture extra-ospedaliere ad alta intensità assistenziale** sono caratterizzate da team interamente dedicati alla cura intensiva di quei casi che necessitano di un approccio psicoterapico e di riabilitazione nutrizionale particolarmente strutturato e organizzato per l'uscita dai circoli viziosi psico-biologici patogeni dei DCA, offrendo anche pacchetti psicoterapici per la gestione delle comorbidità con Disturbi d'Ansia, disturbi somatoformi, Sindrome Post Traumatica da stress, ecc..e che inoltre necessitano di sorveglianza e supporto medico specifico, intensivo e specialistico

Per le **strutture extra-ospedaliere a “bassa” intensità assistenziale** le principali finalità possono essere ricondotte a:

- riabilitazione sociale (ricostruzione di competenze)
- prevenzione delle ricadute
- mancanza di ambiente sociale adeguato (famiglie disfunzionali, abusi in famiglia)
- eventuale sperimentazione di team di transizione per il reinserimento nelle famiglie e collegamento col mondo del lavoro.

Politica dell'accesso

La identificazione del Programma e del Team specialistico DCA, oltre ad avere una chiara valenza operativa, risponderà anche alla esigenza di dare visibilità al “nodo” di riferimento della rete DCA, regionale e locale, oltre che a valorizzare le singole professionalità già esperte, ormai esistenti in quasi tutte le realtà aziendali, benché non sempre strutturate.

La chiara visibilità del Programma e del Team, seppure a volte costituito da figure professionali dedicate a tempo parziale, sarà utile anche alla attivazione della “mente gruppale” come rete sociale di sostegno ed alla costruzione della necessaria “alleanza terapeutica” con la famiglia ed alla condivisione dei percorsi.

Si tratta, cioè, di costruire una “porta d’ingresso della rete dei servizi” che fa da ponte fra le strutture /presidi dedicati ai DCA, i MMG, i PLS e gli specialisti anche attraverso la definizione degli impegni e delle reciproche competenze

Dal punto di vista del percorso clinico, va comunque previsto che:

- La formulazione delle diagnosi strutturate sia basata su: età, tipologia del disturbo al momento della richiesta terapeutica, diagnosi di rischio fisico, gravità ed intensità della sintomatologia (abbuffate, condotte di eliminazione, digiuni), diagnosi psicologica-psichiatrica, comorbilità psichiatrica, bisogno di multitrattamento, etc.
- La presa in carico da parte del Team dedicato possa disporre di più competenze diversificate e idonee al singolo paziente, come primo passo per il percorso personalizzato.

E’ anche ipotizzabile che la strutturazione di un progetto DCA aziendale, dei suoi obiettivi e relativi indicatori e requisiti, con il conseguente monitoraggio rendano perseguibile anche l’obiettivo misurabile di diminuzione dei drop-out e dello shopping terapeutico.

Il percorso clinico

La definizione del Programma aziendale dovrà anche prevedere la descrizione del Percorso clinico standard, su cui costruire il percorso individualizzato, sintetizzato in una specifica flow chart, e descrittivo almeno dei seguenti elementi, relativamente alla utenza attesa:

- identificazione della “porta di accesso” al sistema di cura DCA per la corretta comunicazione e prima accoglienza: sede, orari, recapiti telefonici, etc.
- identificazione delle possibili risposte alle diverse complessità ed intensità dei bisogni del singolo paziente attraverso la esplicitazione delle sedi e delle professionalità coinvolte nel Team (sedi ambulatoriali con relativa indicazione dell’orario settimanale di apertura; professionisti impegnati, UO di appartenenza, relativo impegno orario, etc.)
- chiara individuazione dei professionisti coinvolti ed esplicitazione delle relative competenze e responsabilità; in questo ambito, a seconda degli accordi locali con il Dipartimento Cure Primarie, vanno identificate anche, unitamente alle procedure per l’invio al Team DCA:
 - a) le possibili competenze del Medico di famiglia (MMG, PLS), anche relativamente ad eventuali esami clinici di base preliminari all’invio al Team specialistico DCA
 - b) gli altri specialisti di riferimento per eventuali, ulteriori approfondimenti clinici (es. ginecologo, odontoiatra, etc.)
- protocollo clinico (esami di base, visite specialistiche, approfondimenti clinici specifici, etc.)

- tempi di attesa per la prima visita, per la diagnosi e presa in carico, etc.
- esplicitazione delle abituali procedure terapeutiche per le differenti situazioni cliniche del paziente, con cui va costruito il progetto terapeutico individualizzato, anche attraverso il coinvolgimento dei familiari in caso di minorenni, comprensive delle procedure per la raccolta del consenso informato
- collegamenti funzionali con altre strutture sanitarie competenti in DCA per situazioni di emergenza-urgenza o che, comunque, richiedano ricovero ospedaliero (es. Pronto Soccorso, reparti psichiatrici, neuropsichiatrico, pediatrici, internistici o specialistici, etc.) e/o accoglienza in residenza o semiresidenza, a garanzia della continuità assistenziale integrata del percorso stesso, ai diversi livelli di complessità ed intensità assistenziale.

Clinical Competence

Nella assegnazione delle risorse umane al Programma/progetto aziendale, vanno comunque assicurate, di minima, le seguenti competenze professionali di operatori che operano stabilmente nel Progetto DCA locale:

Area salute mentale: Psichiatria; Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza; Psicologia clinica; Psicoterapia;

Area internistico-nutrizionale: Nutrizione e dietologia; Medicina interna

Possibilità di accedere ad altri professionisti per consulenze specialistiche esperte (ginecologia, endocrinologia, cardiologia, etc.);

Personale infermieristico formato.

Educatori e personale di comparto formato.

Quanto contenuto nel documento tecnico predisposto dal Tavolo regionale DCA, (assessment, trattamento, interviste e questionari) delle diverse tipologie di DCA, va considerato patrimonio ineludibile dei professionisti coinvolti nella costituzione dei Team DCA aziendali per garantire la appropriatezza degli interventi.

Sistema Informativo

Tenuto conto di quanto già esistente presso i Sistemi Informativi delle Aziende, con particolare riguardo a quello della Salute Mentale e delle Dipendenze Patologiche (Psichiatria e Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza) va costruito uno specifico sistema (composto di apposita cartella clinica informatizzata) per il monitoraggio dei percorsi dei singoli casi in grado di documentare sia le caratteristiche cliniche dei pazienti (età, sesso, peso, diagnosi, trattamento, follow up, controlli specialistici, etc.) sia la eventuale correlazione fra gli esiti clinici e le differenti tipologie assistenziali (percorso ambulatoriale, residenziale, day hospital, etc.; psicoterapia individuale, di gruppo; approccio cognitivo-comportamentale, auto-mutuo-aiuto; etc.).

Il monitoraggio sistematico e predefinito di alcuni indicatori condivisi deve prevedere momenti di confronto sia a livello locale che regionale, finalizzati a verificare il perseguimento di obiettivi clinici ed organizzativi e permettere l'eventuale adeguamento del Programma DCA Regionale.

E' altresì competenza del Tavolo Regionale DCA, anche attraverso un sottogruppo appositamente individuato e con la eventuale collaborazione di metodologi esterni (es. ASR) definire e supportare impegni di Ricerca e Innovazione, con particolare attenzione ai seguenti aspetti:

- ambito di integrazione e di contiguità tra i DCA e il più vasto spettro dei disordini alimentari (v. obesità, etc.)
- identificazione dei più appropriati strumenti di misurazione della qualità della cura in persone con DCA, finalizzata alla definizione di eventuali fattori predittivi di successo

- documentazione dei possibili cambiamenti del quadro clinico dei DCA (sintomatologia, patologia, etc.)
- ricerca su aspetti clinici complessi
- importanza della famiglia e suo possibile ruolo (eziopatogenetico; terapeutico, etc.)
- terapie innovative che possano far fronte ad un aumento della richiesta di cura dei pazienti (es: terapie di gruppo, terapia integrata, terapie eclettiche basate sull'evidenza)
- valorizzazione economica dei percorsi assistenziali (tariffe; prestazioni /prodotti /pacchetti..)

Fra gli indicatori che saranno individuati, si raccomanda attenzione ai seguenti aspetti:

- documentata formulazione di un piano di attività e, comunque, di logiche organizzative secondo standard di qualità
- documentato utilizzo di test psicometrici per la valutazione diagnostica standardizzata
- documentato utilizzo di documenti ufficiali accreditati (es.: manuali; letteratura scientifica di provata evidenza) per il trattamento psicoterapico attuato
- documentata garanzia della supervisione
- documentate procedure di strutturata e corretta comunicazione all'interno del Team
- documentato utilizzo razionale delle risorse disponibili
- documentata attenzione al parere del paziente ed alla sua percezione di qualità

Fra gli indicatori grezzi quantitativi, in generale, va considerato il numero di ore di psicoterapia offerte mediamente agli utenti dei programmi DCA.

La Rete Regionale DCA

La presente programmazione di una rete regionale per i pazienti affetti da DCA, residenti in Emilia-Romagna, finalizzata a rendere uniforme ed accessibile l'offerta di percorsi di documentata qualità clinica ed organizzativa, presenta caratteri di innovatività per:

- la natura trasversale del percorso interdisciplinare e multi professionale prefigurato sia all'interno del DSM-DP che con altre strutture cliniche, territoriali e/o ospedaliere
- il carattere funzionale della organizzazione, che prevede la identificazione di una équipe multi professionale ed interdisciplinare ("Team" DCA), senza necessariamente prefigurare un "Centro" specialistico; l'unica garanzia richiesta è la chiara identificazione delle modalità di accesso (sede unica o più articolazioni, recapito specifico per avviare il percorso di assessment ed eventuale presa in carico terapeutico-riabilitativa, etc.) da comunicare ai professionisti delle Cure Primarie (medici medicina generale, pediatri libera scelta, consultori, etc.), ad altri specialisti (es. ginecologi), ai pazienti con DCA ed ai loro familiari.
- l'impegno richiesto alle direzioni delle Aziende USL per la programmazione delle risorse disponibili (formate e/o da acquisire e/o da formare) al fine di rendere sempre più appropriata l'offerta per i residenti nel territorio aziendale, anche in integrazione con le risorse già esistenti nelle strutture - ospedaliere e/o residenziali - presenti sul territorio di riferimento, aziendale o regionale.
- la necessità di prefigurare almeno due percorsi, fra loro integrati, per fasce di età
 - adolescente e adulta - per la diversificata programmazione sia delle tipologie di

strutture e professionisti coinvolti sia relativamente alle procedure cliniche ed assistenziali.

La tipologia delle risorse professionali da coinvolgere nella strutturazione di un programma/percorso DCA aziendale è tale che, pur potendosi prevedere uno specifico coinvolgimento del DSM-DP, rende evidente l'importante responsabilità delle Direzioni delle Aziende USL nell'identificare e favorire la interazione fra i diversi settori, territoriali ed ospedalieri (a volte anche di altre Aziende sanitarie, ospedaliero-universitarie); a queste si demanda ogni sforzo teso ad identificare i professionisti già competenti nelle diverse strutture - il cui interesse per i DCA è prerequisito di potenziale sviluppo e successo del percorso - e, a seconda delle tipologie organizzative, geografiche, logistiche delle singole Aziende, la definizione del modello operativo scelto da sperimentare e la sua collocazione rispetto al DSM-DP.

Per quanto sopra sintetizzato, nella strutturazione della rete regionale del Programma DCA va prevista una funzione di Area Vasta, con compiti di coordinamento, supporto alla programmazione ed alla specifica formazione degli operatori (della salute mentale, internisti, nutrizionisti, etc.), monitoraggio dell'andamento dell'implementazione dei percorsi DCA nelle singole Aziende del territorio di riferimento.

Obiettivo di questa configurazione della rete regionale è anche quello di permettere una valutazione nel tempo delle risorse già disponibili (es. per competenze già presenti su età evolutiva; posti letto dedicati in struttura ospedaliera, per età evolutiva e/o per adulti; strutture residenziali, etc.) nell'ottica allargata di "autosufficienza" di area vasta, e di quanto invece da acquisire dalla restante rete regionale DCA.

Si identifica tale funzione presso le Direzioni sanitarie delle Aziende USL di Ravenna (Area vasta Romagna), Bologna (Area vasta Centro) e Piacenza (AVEN).

Formazione

La Regione Emilia-Romagna, con il supporto del Tavolo Regionale DCA e sulla base delle risultanze di monitoraggio ad hoc, ha attivato nel 2007 il primo Corso di Perfezionamento regionale su: "La gestione multidisciplinare ed integrata dei DCA. Il Team Approach e il Team Management" cui ha partecipato un gruppo consistente di professionisti dei team DCA provenienti da tutte le realtà sanitarie, pubbliche e private, della Regione.

Va anche sviluppata una ulteriore attività di formazione ed aggiornamento appositamente modulata sui diversi target (inviati, specialisti, operatori della prevenzione, etc.).

L'impegno di formazione, regionale e/o aziendale, dovrà tenere conto non solo dei contenuti tecnici ma anche degli impegni relativi al lavoro di gruppo (teamleadership, teamworking, learning community, etc.), alla modalità di Care / Case management, ed essere richiesto ad operatori dei settori pubblico e privato.

Come già sperimentato in alcune realtà aziendali, lo stesso lavoro "strutturato" della équipe DCA, condotto secondo standard condivisi di qualità, può essere valorizzato come esperienza di "Formazione sul campo".

Corretta Informazione / Comunicazione

Dato il proliferare di iniziative dei Media di inappropriata informazione sul tema dei disturbi alimentari e, in particolare, sui DCA, vanno perseguite iniziative di corretta comunicazione ai differenti target (scuola, famiglie, medici, etc.) ed agli stessi operatori dei media (giornalisti specializzati, etc.).

A titolo di esempio, si possono ipotizzare le seguenti iniziative, di diverso livello di intervento:

- Papers positions su argomenti di rilevanza (a cura del Tavolo Regionale)
- Collaborazione alla corretta formazione /informazione nelle scuole
- Iniziative di promozione della salute per DCA e Obesità (es. per ciò che concerne l'ambito dell'immagine corporea; campagne di sensibilizzazione sul tema dei disturbi alimentari, etc.)
- Educazione al pensiero complesso (x puntare ad intervento precoce) e/o alla acquisizione di capacità critiche nei confronti dei messaggi mediatici collegati al corpo ed al cibo
- Sorveglianza e alleanze con i Mass media
- Sorveglianza sulla potenziale valenza negativa non controllata delle nuove tecnologie / siti web
- Iniziative di integrazione tra i dipartimenti delle USL per promuovere corretti stili di vita.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Atti amministrativi

GIUNTA REGIONALE

Leonida Grisendi, Direttore generale della DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI esprime, ai sensi dell'art. 37, quarto comma, della L.R. n. 43/2001 e della deliberazione della Giunta Regionale n. 2416/2008, parere di regolarità amministrativa in merito all'atto con numero di proposta GPG/2009/911

data 28/05/2009

IN FEDE

Leonida Grisendi

omissis

L'assessore Segretario: Peri Alfredo

Il Responsabile del Servizio
Segreteria e AA.GG. della Giunta
Affari Generali della Presidenza
Pari Opportunita'