

Allegato 1 a cura dell'Osservatorio nazionale Autismo

I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione consistono in un insieme di disturbi caratterizzati da un persistente disturbo dell'alimentazione oppure da comportamenti inerenti all'alimentazione che hanno come risultato un alterato consumo o assorbimento di cibo e che compromette significativamente la salute fisica o il funzionamento psicosociale (DSM, APA 2013)¹. Il Manuale Statistico Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM) dell'American Psychiatric Association¹ fornisce criteri diagnostici per Anoressia Nervosa, Bulimia nervosa, Disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo, Disturbo da binge eating. In generale, i criteri diagnostici per questi disturbi esitano in uno schema di classificazione reciprocamente esclusivo. Il rationale di questo approccio è che, nonostante un certo numero di caratteristiche comportamentali e psicologiche siano comuni, i disturbi differiscono per decorso clinico, esiti e necessità di trattamento. Alcuni individui portatori di questi disturbi riportano sintomi correlati all'alimentazione simili a quelli tipicamente manifestati da parte di chi ha un disturbo da uso di sostanze, come desiderio incontrollato e pattern di consumo compulsivo. Sebbene nel DSM5 venga riportato che questa somiglianza potrebbe riflettere il coinvolgimento degli stessi circuiti neuronali, attualmente non è stato ancora chiarito il contributo dei fattori condivisi e di quelli distinti nello sviluppo e nella perpetuazione tra i due tipi di disturbi (DSM, 2013)¹.

A partire dal 2020 è progressivamente cresciuta la diffusione di segnali d'allarme dai presidi territoriali e ospedalieri di accoglienza e cura delle persone di minore età - pronto soccorso pediatrico, ambulatori, servizi sociali, servizi territoriali e ospedalieri di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza - i quali registravano un incremento di minorenni con disturbi neuropsichici, tra cui in particolare disturbi del comportamento alimentare, ansia e disturbi dell'umore, comportamenti autolesivi, e del sonno, disturbi della condotta, abuso di alcol o sostanze, e ritiro sociale, soprattutto in riferimento agli adolescenti. Certamente la pandemia Covid e le misure intraprese per il suo contenimento hanno avuto effetti considerevoli nella vita delle persone, specialmente quelle di minore età, con ripercussioni sul loro benessere psico-fisico e sulla prevalenza di disturbi neuropsichici, già in rilevante aumento in epoca pre-pandemica. Lo stress, le restrizioni alla mobilità, le limitazioni delle relazioni sociali e l'impatto sulla condizione lavorativa, con le difficoltà del mercato del lavoro causate dallo shock pandemico, hanno comportato periodi di incertezza complessiva, i cui risvolti economici e sociali hanno peggiorato situazioni di vulnerabilità preesistenti, soprattutto tra bambini e ragazzi che, in una fase molto delicata della loro vita, hanno visto una compromissione del proprio benessere mentale.

Nel marzo 2021, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha coordinato l'attivazione di una **Rete interregionale** dedicata all'analisi del fenomeno e, attraverso un'iniziativa finanziata dalla Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute, in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione e del Merito, l'AIFA e le Regioni - in linea con quanto previsto dal Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 - promuoveva la sua trasformazione in un **Gruppo di Coordinamento interregionale** stabile nell'ambito del progetto **"Effetti dell'emergenza pandemica Covid 19 sui minori di età: strategie di prevenzione e contrasto delle problematiche di salute mentale e delle dipendenze"** (Bando CCM 2021). Nell'ambito di questa progettualità, veniva sviluppato un modello di analisi mirata dei flussi informativi regionali e nazionali esistenti, tramite la definizione condivisa di indicatori robusti adeguatamente pesati rispetto alle realtà organizzative locali e tale da poter essere applicato in modo tempestivo e aggiornato semestralmente. Il Gruppo di Coordinamento Interregionale sta predisponendo, in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, i contenuti formativi e un manuale per sostenere campagne di prevenzione e promozione del neurosviluppo e della salute mentale e per il contrasto delle dipendenze, particolarmente per coloro in situazione di maggiore vulnerabilità o rischio. In linea con questa progettualità, dal 2022, **l'ISS e l'Autorità Garante per l'infanzia e l'adolescenza (AGIA)** stanno conducendo una **ricerca nazionale finalizzata a quantificare e qualificare le condizioni di rischio e i disturbi del neurosviluppo e della salute mentale dei ragazzi bambini e degli adolescenti** per attivare strategie di supporto dirette ai soggetti in condizioni di fragilità o a rischio. Questa ricerca clinica ed epidemiologica prevede le seguenti 2 fasi coordinate dall'ISS:

¹ American Psychiatric Association (2013). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – Quinta edizione. DSM-5. Tr.it. Raffaello Cortina, Milano, 2015.

1. Organizzazione di focus group multiprofessionali e multidisciplinari con esperti operanti nell'ambito psico-sociale, educativo e sanitario in contatto con le persone di minore età. I risultati di questa prima fase di ricerca sono stati diffusi nel maggio 2022 attraverso la pubblicazione *"Pandemia, neurosviluppo e salute mentale di bambini e ragazzi"*² e una pubblicazione scientifica sulla rivista *Journal of Clinical Medicine*³.
2. Indagine epidemiologica avviata a novembre 2023 – in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione e del merito e gli Uffici Scolastici regionali - nelle scuole di 5 Regioni italiane (Regione Lombardia, Emilia-Romagna, Toscana, Campania e Sicilia) per individuare la popolazione a rischio di disturbi e orientare i ragazzi e le loro famiglie ai servizi di accesso e presa in carico prossimali.

In riferimento al disegni di legge d'iniziativa del senatore Balboni N. 599 - Disposizioni in Materia di prevenzione e cura dei disturbi del comportamento alimentare, nonché 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 e al disegno di legge d'iniziativa della senatrice Ronzulli N.990 – Disposizione in materia di disturbi del comportamento alimentare, l'ISS fornisce i seguenti elementi risultanti dalle progettualità succitate:

L'analisi è stata condotta sui **flussi dati regionali e nazionali relativi ai servizi ospedalieri (schede di dimissioni ospedaliere e flusso informativo dell'Emergenza Urgenza) dal 2017 al 2022**. Tale scelta è legata principalmente a due motivi.

In primo luogo, l'accesso ai servizi ospedalieri è deputato alle situazioni più complesse e gravi, che richiedono un'assistenza tempestiva, intensiva e appropriata. Inoltre, rispetto a tali situazioni, sia in epoca pre-pandemica sia ancor più in epoca pandemica, vi sono state numerose segnalazioni di difficoltà nell'accesso ai servizi e di carenza di strutture appropriate a garantire le risposte necessarie. Da tempo è segnalata la disomogeneità tra Regioni/Province Autonome nei servizi di NPIA, relativamente a mandati, organizzazione, tipologia e quantità delle risorse umane, presenza delle diverse tipologie di strutture indispensabili (territoriali, semiresidenziali, residenziali, di ricovero). Particolarmente rilevante è la **carenza di posti letto per il ricovero ordinario di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA)**: nel 2021 erano presenti in totale 403 letti di ricovero ordinario di NPIA a livello nazionale, corrispondenti a 4 letti ogni 100.000 abitanti di età compresa tra 0 e 17 anni a fronte di un tasso minimo necessario di 7 letti ogni 100.000 abitanti, con inoltre ben 5 Regioni totalmente prive di letti di ricovero ordinario di NPIA. Il tasso di posti letto italiano è tra i più bassi d'Europa, seguito solo da Spagna e Portogallo. I Paesi europei con un maggior tasso di posti letto per popolazione sono la Germania e l'Olanda (Signorini et al., 2018), tra 10 e 15 volte superiore a quello italiano.

In secondo luogo, il focus sulla risposta alle situazioni di acuzie è legato alla tipologia e qualità di flussi disponibili a livello nazionale. In Italia, ad oggi, non esiste un flusso informativo nazionale sui disturbi neuropsichici in infanzia e adolescenza, e il suo sviluppo rappresenta uno degli obiettivi prioritari evidenziati nelle *"Linee di indirizzo sui disturbi neuropsichiatrici e neuropsichici dell'infanzia e dell'adolescenza"* (Conferenza Unificata, Luglio 2019), in corso di realizzazione. Pertanto, le valutazioni effettuate ad oggi sugli accessi ai servizi sono riferite a campioni poco rappresentativi e a dati raccolti in maniera non sistematizzata. Nella maggior parte delle Regioni/PA, infatti, il monitoraggio delle attività di NPIA avviene tramite i flussi amministrativi ambulatoriali standard, che riescono a descrivere solo in minima parte le caratteristiche di utenti complessi e multiproblematici come quelli seguiti dai servizi di NPIA.

² Pandemia, neurosviluppo e salute mentale di bambini e ragazzi. Documento di studio e di proposta: la ricerca qualitativa. Primo rapporto dell'indagine promossa da Agia con Iss e in collaborazione con il Ministero dell'istruzione. <https://www.garanteinfanzia.org/sites/default/files/2022-05/Volume-Garante.pdf>

³ Pubblicazione scientifica: Scattoni ML, Micai M, Caruso A, Gila L, Fulceri F, Galati G, Costantino MA, Molteni M, Petralia P, Lanari M, Corinaldesi C, Garlatti C. Mental Health among Italian Children and Adolescents during and after the SARS-CoV-2 Pandemic: A Professionals' Focus Group Study. *J Clin Med.* 2023 Jun 26;12(13):4270. doi: 10.3390/jcm12134270.

Globalmente, i risultati evidenziano rilevanti criticità nell'assistenza e nella continuità di cura per disturbi psichiatrici acuti e/o che richiedono l'accesso alle strutture ospedaliere di bambini e adolescenti (0-17 anni) tra il 2017 e il 2022, ed una rilevante disomogeneità interregionale delle risorse strutturali e umane a disposizione. In particolare, **l'assistenza ospedaliera e sanitaria distrettuale** (residenziale, semi-residenziale e dei centri ambulatoriali) **risulta essere deficitaria e fortemente disomogenea per quanto riguarda la distribuzione regionale e la dotazione di risorse dei servizi territoriali, semiresidenziali e residenziali** nonché per il numero dei posti letto di NPIA, in particolare in confronto ai posti letto di pediatria e psichiatria. La disomogeneità di cura interregionale e la insufficienza degli investimenti è stata evidenziata anche in relazione alle spese sanitarie per l'assistenza neuropsichiatrica territoriale (attività residenziale, semi-residenziale, ambulatoriale e domiciliare) delle diverse Regioni tramite l'analisi dei costi del SSN, ricavati dai modelli di rilevazione dei LEA. Tramite l'analisi dei dati provenienti dal Sistema informativo per il monitoraggio dell'assistenza in Emergenza-Urgenza (EMUR) è stato possibile analizzare gli accessi in PS per disturbi psichiatrici dei minorenni, dal 2017 al 2022. Si è registrato un aumento degli accessi al PS in epoca pre pandemica (2017-2019), seguito da una netta diminuzione in epoca pandemica (2020), sebbene meno marcata di quella avvenuta per le altre tipologie di disturbi, e un progressivo aumento in epoca post pandemica (2021-2022) che numericamente non ha ancora raggiunto i valori del 2019. Ciononostante, si è assistito ad una evidente modificazione dei quadri clinici, con un aumento della complessità, una maggiore numerosità dei **disturbi del comportamento alimentare, disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, e dei disturbi della condotta**, nonché un maggior numero di accessi nel sesso femminile.

L'andamento longitudinale mostra un aumento degli accessi in PS nei minorenni per molti gruppi diagnostici, in particolare nelle fasce d'età 11-13 e 14-17, in alcuni di essi sia in epoca pre pandemica che post pandemica. Si registrano anche differenze in base al genere. In particolare, le bambine e le ragazze con "Sindromi e disturbi da alterato comportamento alimentare", hanno visto un particolare incremento nell'accesso in PS, già presente tra il 2017 e il 2019 e divenuto ancora più marcato tra il 2019 e il 2022, a fronte di una significativa disparità e disomogeneità dei percorsi assistenziali dedicato a questo tipo di disturbi nelle diverse Regioni italiane, come risulta dalla mappatura dei centri dedicati ai DNA in Italia da parte dell'ISS. Anche l'aumento degli accessi per sindromi affettive è particolarmente marcato nelle femmine, e prevalentemente localizzato in epoca post pandemica, con accessi che divengono tre volte più numerosi di quelli dei maschi.

L'aumento di complessità dei quadri e della gravità e urgenza del fenomeno si evidenzia nell'aumento progressivo negli anni degli accessi in PS considerati come medio gravi o gravi in sede di triage, già evidente in epoca pre pandemica ma ulteriormente amplificato in epoca post pandemica. Nello specifico, a partire dall'anno 2020, si è registrato un ulteriore aumento dei codici Gialli per preadolescenti e adolescenti, fino a quasi a raddoppiare, così come un aumento dei codici Rossi.

Lo stesso trend si osserva, da marzo 2020 a dicembre 2022, attraverso l'analisi dei dati delle SDO regionali che evidenziano **un aumento rilevante dei ricoveri ordinari** nelle ragazze con "Sindromi affettive" (dal 2021) e **"Sindromi e disturbi da alterato comportamento alimentare" (dal 2020), con un numero di ricoveri all'incirca raddoppiato per quest'ultima classe diagnostica sia nella fascia 11-13 anni che nella fascia 14-17 anni.** Nel 2021 sono aumentati anche i ricoveri per maschi e femmine di entrambe le fasce di età con "Disturbi della condotta".

I dati relativi ai medici specialisti in neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza operativi nell'ambito del sistema sanitario nazionale confermano complessivamente una estrema disomogeneità interregionale ed una carenza di medici specialisti a fronte delle necessità di cura. Il tasso di specialisti NPIA per milione di abitanti 0-17 anni non raggiunge gli standard minimi previsti dalla determinazione del fabbisogno del personale del SSN, approvato in Conferenza Unificata il 22 dicembre 2022 (300 medici specialisti per 1.000.000 di abitanti per i soli servizi territoriali) in nessuna Regione/PA. Le Regioni con maggiori carenze sono Calabria, Basilicata, Campania e Abruzzo, le quali dispongono di meno di un terzo degli specialisti NPIA specialistici necessari in base alla popolazione residente.

Riferimenti bibliografici

¹ American Psychiatric Association (2013). Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – Quinta edizione. DSM-5. Tr.it. Raffaello Cortina, Milano, 2015.

² Pandemia, neurosviluppo e salute mentale di bambini e ragazzi. Documento di studio e di proposta: la ricerca qualitativa. Primo rapporto dell'indagine promossa da Agia con Iss e in collaborazione con il Ministero dell'istruzione. <https://www.garanteinfanzia.org/sites/default/files/2022-05/Volume-Garante.pdf>

³ Pubblicazione scientifica: Scattoni ML, Micai M, Caruso A, Gila L, Fulceri F, Galati G, Costantino MA, Molteni M, Petralia P, Lanari M, Corinaldesi C, Garlatti C. Mental Health among Italian Children and Adolescents during and after the SARS-CoV-2 Pandemic: A Professionals' Focus Group Study. J Clin Med. 2023 Jun 26;12(13):4270. doi: 10.3390/jcm12134270.

DDL 599 Balboni

Art. 4 comma 3

3. Il Ministro dell'interno, di concerto con i Ministri della salute e del lavoro e delle politiche sociali e sentite le associazioni maggiormente rappresentative a livello nazionale dei fornitori di connettività alla rete internet, stabilisce con proprio decreto, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, i criteri e le modalità per impedire l'accesso ai siti che diffondono tra i minori messaggi suscettibili di rappresentare, per il loro contenuto, un concreto pericolo di istigazione a condotte alimentari idonee a provocare e a diffondere le malattie di cui all'articolo 1, comma 1, reindirizzando in forma anonima l'utente automaticamente al portale digitale www.disturbialimentarionline.it.

Rispetto al reindirizzamento in forma anonima e automatica dell'utente che prova ad accedere ai siti che diffondono tra i minori messaggi suscettibili di rappresentare, per il loro contenuto, un concreto pericolo di istigazione a condotte alimentari idonee a provocare e a diffondere le malattie di cui all'articolo 1, comma 1 sarebbe opportuno reindirizzare verso siti web istituzionali come il sito del Ministero della Salute <https://www.salute.gov.it>, che contiene un'area tematica dedicata ai Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione e il sito web dell'Istituto Superiore di Sanità <https://piattaformadisturbialimentari.iss.it>. Il sito web citato nel DDL è a cura di una singola regione.

La piattaforma dell'ISS <https://piattaformadisturbialimentari.iss.it> consente di informare chi soffre di disturbi alimentari, i loro familiari e tutti gli stakeholders dell'esistenza di una rete di servizi sul territorio affinché si possa giungere ad una presa in carico tempestiva; i cittadini e i professionisti sanitari devono essere agevolati nella ricerca e nell'individuazione dei servizi territoriali idonei a rispondere alla problematica.

La piattaforma offre una mappa geolocalizzata dei servizi territoriali dedicati ai disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e consente, attraverso un sistema di filtri, di individuare il centro più utile all'utente e di consultarne le principali caratteristiche rispetto all'anagrafica, all'accessibilità, alla valutazione e all'offerta assistenziale. Questo aiuta la conoscenza dei percorsi di cura offerti e, la possibilità di conoscere i dettagli sull'accessibilità, incoraggia gli interessati a richiedere aiuto.

La mappatura, costantemente aggiornata, conta oggi 135 strutture su tutto il territorio nazionale, di cui 115 afferenti al Servizio Sanitario Nazionale e 20 al Privato accreditato e verrà a breve arricchita con il censimento delle associazioni che si occupano della tematica.

La piattaforma nazionale conferma una disomogeneità nella rappresentatività regionale (68 centri sono al Nord, 26 al Centro Italia e 41 tra Sud e Isole) e la necessità di sostenere la rete assistenziale dedicata ai DNA per una più capillare offerta sul territorio nazionale.

DDL 990 Ronzulli

Art. 3 comma 3

3. Il Ministro dell'interno, di concerto con il Ministro della salute e con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentite le associazioni maggiormente rappresentative a livello nazionale dei fornitori di connettività alla rete internet, stabilisce con proprio decreto, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, i criteri e le modalità per impedire l'accesso ai siti internet che diffondono tra i minori messaggi suscettibili di rappresentare, per il loro contenuto, un concreto pericolo di istigazione al ricorso a pratiche di restrizione alimentare prolungata, idonee a provocare e diffondere le malattie di cui all'articolo 1, comma 1, nonché per reindirizzare in forma anonima l'utente automaticamente alla piattaforma interattiva dei disturbi alimentari <https://piattaformadisturbialimentari.iss.it/>.

Rispetto al reindirizzamento in forma anonima e automatica dell'utente, oltre che al sito web dell'Istituto Superiore di Sanità <https://piattaformadisturbialimentari.iss.it> sarebbe opportuno reindirizzare anche verso il sito web del Ministero della Salute <https://www.salute.gov.it>, che contiene un'area tematica dedicata ai Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione.

La piattaforma dell'ISS <https://piattaformadisturbialimentari.iss.it> consente di informare chi soffre di disturbi alimentari, i loro familiari e tutti gli stakeholders dell'esistenza di una rete di servizi sul territorio affinché si possa giungere ad una presa in carico tempestiva; i cittadini e i professionisti sanitari devono essere agevolati nella ricerca e nell'individuazione dei servizi territoriali idonei a rispondere alla problematica.

La piattaforma offre una mappa geolocalizzata dei servizi territoriali dedicati ai disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e consente, attraverso un sistema di filtri, di individuare il centro più utile all'utente e di consultarne le principali caratteristiche rispetto all'anagrafica, all'accessibilità, alla valutazione e all'offerta assistenziale. Questo aiuta la conoscenza dei percorsi di cura offerti e la possibilità di conoscere i dettagli sull'accessibilità incoraggia gli interessati a richiedere aiuto.

La mappatura, costantemente aggiornata, conta oggi 135 strutture su tutto il territorio nazionale, di cui 115 afferenti al Servizio Sanitario Nazionale e 20 al Privato accreditato e verrà a breve arricchita con il censimento delle associazioni che si occupano della tematica.

La piattaforma nazionale conferma una disomogeneità nella rappresentatività regionale (68 centri sono al Nord, 26 al Centro Italia e 41 tra Sud e Isole) e la necessità di sostenere la rete assistenziale dedicata ai DNA per una più capillare offerta sul territorio nazionale.