



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA - ROMAGNA

Prot. n. 139
MA/fm

Area Vasta Emilia Centrale
/01.12

Bologna, li 14/11/2013

Dr. Tiziano Carradori
Direttore Generale Sanità e Politiche Sociali
Regione Emilia - Romagna

Dr.ssa Mila Ferri
Responsabile Servizio Salute Mentale, Dipendenze
patologiche, Salute nelle carceri
Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali
Regione Emilia - Romagna

Dr.ssa Maria Lazzarato
Coordinatore Comitato Direttori AVEC

e, pc. Dr.ssa Marzia Cavazza
Direttore Operativo AVEC

Dr. Angelo Fioritti
Direttore Dipartimento Salute Mentale
Azienda USL di Bologna
Coordinatore Gruppo di lavoro AVEC

Oggetto: programma Disturbi Comportamento Alimentare AVEC

A seguito delle determinazioni assunte in sede del Collegio Tecnico AVEC di Area Sanitaria dell'11 settembre 2013 si trasmette il documento "Programma Disturbi del Comportamento Alimentare AVEC" elaborato dall'apposito Gruppo di Lavoro di Area Vasta in accordo con quanto indicato nella Delibera di Giunta Regionale n. 1016 del 31/5/2004 "Linee guida per il potenziamento dell'assistenza ai disturbi del comportamento alimentare", e nella Delibera di Giunta regionale n. 1298 del 14/09/2009 "Programma per l'assistenza alle persone con disturbi con disturbi DCA in Emilia-Romagna 2009-2011".

Cordiali saluti.

Il Coordinatore
Collegio Tecnico AVEC
Area Sanitaria
Dr. Massimo Annicchiarico

DS/programma DCA AVEC

PROGRAMMA

DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

AREA VASTA EMILIA CENTRO

INTRODUZIONE

I disturbi del comportamento alimentare [DCA] costituiscono un problema di salute sempre più presente nei paesi industrializzati e anche nella nostra regione assumono un rilievo importante sia dal punto di vista sanitario che da quello sociale. Questo gruppo di patologie si caratterizza per una genesi multifattoriale nella quale aspetti psichici, micro e macrosociali, nutrizionali e organici si intrecciano con varie modalità e gravità dando espressione ad una sintomatologia caratterizzata da un alterato rapporto con il cibo. I DCA insorgono tipicamente nell'adolescenza, spesso in maniera insidiosa e difficile da distinguere rispetto a preoccupazioni parafisiologiche per il corpo ed il peso. I dati epidemiologici del Ministero della Salute indicano che nei Paesi occidentali industrializzati ogni 100 ragazze in età a rischio (fra i 12 e i 25 anni) 8-10 soffrono di qualche disturbo del comportamento alimentare. L'incidenza di anoressia e bulimia, nella popolazione a rischio (identificabile con quella femminile compresa tra i 14 e i 25 anni), è stimabile nel suo complesso attorno al 3-4% cui si deve aggiungere un altro 5% dei casi c.d. "DCA NAS (Non Altrimenti Specificati)". Questo determina la necessità da un lato di monitorarne l'evoluzione e dall'altro di attivare una rete di servizi su cui puntare per garantire risposte assistenziali ottimali.

Di fronte a questa emergenza di salute pubblica in diverse realtà locali sono state avviate esperienze di centri specializzati nella valutazione e nel trattamento dei DCA. La Regione Emilia-Romagna, attraverso il lavoro di alcuni gruppi tecnici ed alcuni documenti di *policy* ufficialmente adottati dall'inizio degli anni 2000, ha inteso rispondere in modo articolato alla complessità sopra citata, secondo un approccio di *public health* centrato su:

- 1- quantificazione dei bisogni
- 2- predisposizione di *équipe* locali multiprofessionali
- 3- costituzione di reti di Area Vasta organizzate in livelli di intensità clinico-assistenziali diversificati
- 4- indirizzi e linee guida per la qualificazione tecnico-professionale dell'assistenza.

In particolare occorre richiamare:

- La Delibera di Giunta regionale n.1016 del 31/5/2004, "*Linee guida per il potenziamento dell'assistenza ai disturbi del comportamento alimentare*", con cui sono state date indicazioni per la definizione dell'assistenza ai DCA tramite *équipes* multidimensionali,

aziendali e/o interaziendali, di cui monitorare l'attività e dare adeguata comunicazione e informazione interna ed esterna alle aziende.

- La Delibera di Giunta regionale n. 1298 del 14/09/2009, *“Programma per l’assistenza alle persone con disturbi con disturbi DCA in Emilia-Romagna 2009-2011”*, che, aggiornando i contenuti della precedente delibera, struttura il Programma Regionale DCA articolato nei tre livelli: aziendale, di Area Vasta e Regionale. Essa istituisce inoltre il Tavolo Regionale DCA attraverso il quale si realizza la messa in rete dei Programmi DCA (aziendali, interaziendali, di area vasta, etc.), al fine di dare indirizzi, supportare e verificare la costruzione della rete operativa del Programma regionale. Questo Tavolo DCA ha avviato una approfondita analisi organizzativa della rete dei disturbi del comportamento alimentare in Emilia Romagna valutando:
 - Accesso alla rete
 - Modalità e metodi dell’*assessment* del paziente con DCA
 - Risorse umane dedicate
 - Processi di trattamento dei pazienti
 - Inquadramento organizzativo del Programma DCA
 - Strumenti informatici
 - Livelli assistenziali
- Il Gruppo Tecnico di Area Vasta Emilia Centrale [AVEC] per i DCA (previsto dalla DGR 1298/09) si è insediato in data 12/4/2012 e le Direzioni Sanitarie di AVEC hanno conferito al Gruppo¹ il mandato di rendere esplicita e monitorare la rete DCA al fine di strutturare nel modo più efficiente l’offerta di servizi già presente nel territorio AVEC, evitando ridondanze e garantendo la effettiva presa in carico dei pazienti. Il Gruppo tecnico si è riunito 4 volte per:
 - esaminare l’offerta esistente,
 - raccogliere i dati di attività degli ultimi anni,
 - analizzare l’epidemiologia dei casi attesi
 - predisporre la proposta di rete DCA di AVEC.

La proposta di rete DCA-AVEC è stata poi indirizzata al Collegio dei Direttori di AVEC che nella riunione dell’11/9/2013 l’ha esaminata discussa ed approvata nella forma del presente documento che costituisce pertanto il Programma DCA di AVEC.

Il Programma DCA-AVEC si inserisce nel modello di servizi previsti dalla DGR 1289/09, che disegna tre macrolivelli assistenziali (territoriale, riabilitativo, ospedaliero) il primo dei quali a sua volta suddiviso in due livelli (generale e specializzato). Il Programma parte dall’analisi dell’offerta esistente corredata dai volumi di attività, per arrivare a disegnare rete DCA di AVEC ed indicare le modalità per la sua gestione.

¹ Composizione Gruppo di lavoro: Dott. E. Contato, Dott. A. Fioritti, Dott.ssa A. Atti, Dott.ssa M. G. Benassi, Dott.ssa M. Bruni, Prof.ssa D. De Ronchi, Dott.ssa I. Donegani, Prof. E. Franzoni, Dott.ssa C. Gentili, Dott.ssa P. Gualandi, Dott.ssa E. Manzato, Dott.ssa A. Natali, Dott. G. Pagliaro, Dott. S. Palazzi, Dott.ssa B. Prugnoli, Dott. C. Ricciutello, Dott. M. Rugo, Dott.ssa D. Sangermani, Dott. A. Vanni, Dott.ssa C. Zaglia, Dott.ssa L. Zoni.

Analisi dell'offerta attuale

Viene qui presentata la struttura dell'offerta nelle singole aziende dell'AVEC con riferimento particolare ai percorsi seguiti dai pazienti e alla loro numerosità, al fine di interpretare, nella logica dei livelli previsti dalla normativa regionale, gli asset già attivi. In particolare, come sopra richiamato, la DGR 1289/09 prevede tre macrolivelli assistenziali (territoriale, riabilitativo, ospedaliero) il primo dei quali a sua volta suddiviso in due livelli (generale e specializzato), secondo il seguente schema:

Livello I	Livello IA	Livello IA	Presa in carico generale territoriale
	Livello IB	Livello IB	Attività di valutazione e trattamento specializzato DCA ambulatoriale, comprendente anche il cd. <i>"office-based management"</i> dei DCA
Livello II			Attività di riabilitazione psico-nutrizionale residenziale o in <i>day-hospital</i>
Livello III			Ricovero ospedaliero per emergenze metaboliche o psichiatriche

Non vengono contemplate attivazioni di un livello IV, riguardante comunità protette a medio-lungo termine per persone con livelli di funzionamento sociale molto basso, con finalità di assistenza e supervisione semiintensiva, in attesa che su di esso si esprima la Regione.

I dati epidemiologici stimano, sulla base della prevalenza e dell'incidenza nazionale, la presenza in ogni dato momento sul territorio di AVEC di circa 1500 casi di DCA con un livello di gravità tale da richiedere un trattamento specifico. Il Gruppo ha ritenuto che una distribuzione ottimale di questa popolazione nei servizi dovrebbe essere all'incirca la seguente:

Livello I	Livello IA	Livello IA	Tutti i casi, circa 1500, dovrebbero essere intercettati a questo livello
	Livello IB	Livello IB	
Livello II			Le necessità di accesso a questo livello dovrebbero riguardare circa 50 casi di minori e 50 casi di adulti nel corso di un anno
Livello III			Le necessità di accesso a questo livello dovrebbero riguardare circa 40 casi di emergenze metaboliche (20 di minori e 20 di adulti) e circa 15 casi di emergenze psichiatriche nel corso di un anno

L'analisi dell'offerta attuale e dei volumi di attività di seguito esposti suggerisce che attualmente il sistema di rete DCA di Area Vasta intercetti circa 750 casi complessivamente. Evidenzia inoltre

come, contrariamente alle attese, la numerosità maggiore sia presente nei livelli IB mentre nei livelli IA costituiti dai Centri di Salute Mentale [CSM] e dai Centri di Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza [CNPIA] siano presenti casi di elevata complessità, caratterizzati da comorbidità (a volte prevalenti sui DCA stessi) con disturbi mentali di Asse I e/o gravi disturbi di personalità, abuso di sostanze ed alcool, gravi difficoltà relazionali e basso funzionamento psicosociale. Tale popolazione, nella quale gli strumenti tecnico-professionali (farmacologici, psicoterapici e socio-terapici) sembrano ancora non standardizzabili, richiedendo quindi una funzione di *case management* tanto individualizzata quanto flessibile, costituisce uno dei target che prioritariamente sono oggetto di attenzione da parte del Programma DCA-AVEC. Tutte le articolazioni organizzative sono chiamate a collaborare alla effettuazione dei programmi individualizzati che riguardano questa popolazione, sulla quale dovrà essere effettuato uno specifico monitoraggio degli esiti.

Inoltre l'attività di livello II riguardante i minori viene prevalentemente svolta presso il Centro di riferimento regionale dell'AOSP S.Orsola-Malpighi, (negli stessi ambiti logistici in cui si svolge l'attività di livello III) mentre quella relativa agli adulti vede un cospicuo export sia verso Villa Maria Luigia di Parma che verso residenze accreditate di altre regioni.

L'attività di livello III per i minori è concentrata presso il Centro di riferimento regionale dell'AOSP S.Orsola-Malpighi, mentre per gli adulti sembra avere un riferimento unico o prevalente solo nel territorio ferrarese, presso l'AOU.

Qui di seguito vengono presentate l'offerta e le attività delle singole articolazioni che operano sui DCA in AVEC.

BOLOGNA

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna

L'Unità Operativa Complessa di Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza (NPIA) dell'AOU è individuata dalla DGR 1289/09 come centro di riferimento regionale per il livello III dell'assistenza destinata ai minori. Il suo profilo di attività attuale riflette lo sviluppo sin qui avuto sulla base delle esigenze locali e sovralocali (serve anche utenti di fuori AVEC ed extra-RER in quanto Centro Universitario) accogliendo anche utenti sino a 24 anni, come si evince dai dati qui di seguito riportati. Mette a disposizione un *team* multiprofessionale e un *setting* assistenziale che va dall'accesso ambulatoriale, al *day-hospital*, al ricovero ordinario.

Dal punto di vista quantitativo nell'anno 2011 si rileva la seguente attività:

- **Pazienti trattati residenti in provincia di Bologna: 244 (+ 99 RER esclusa prov. BO)**
 - Prime visite effettuate 143.
 - Ricoverati in reparto DCA 31
 - Pazienti in *day-hospital* quotidiano 26
 - Pazienti dimessi: 68.
 - *Drop-out* 25
 - Pazienti trasferiti c/o altre strutture: 8.

Per conoscenza di maggiori dettagli sulla casistica, sulle modalità di assistenza, sul personale impiegato e sul percorso diagnostico terapeutico dei pazienti si rimanda agli allegati.

Azienda USL di Bologna

Presso l'AUSL di Bologna numerose Unità Operative prestano attività di assistenza ai DCA, alcune delle quali si connotano come livello IA, altre come livello IB.

Per il **livello IA** sono attivi tutti i Centri di Salute Mentale (11 CSM), i Centri di Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza (6 NPIA) e l'Unità Operativa Semplice Psicopatologia dell'Età Evolutiva [PPEE] presso l'Ospedale Maggiore che, complessivamente nel corso del 2011, hanno trattato 180 pazienti (di cui 74 presso i CSM e 106 presso i CNPIA e la PPEE di età inferiore a 18 aa). Si richiama quanto detto in precedenza, ossia che si tratta di una popolazione ad elevata gravità, spesso con diagnosi di DCA secondaria rispetto ad altri disturbi psicopatologici più gravi, per la quale si richiede un approccio personalizzato e flessibile nonché la massima collaborazione con i livelli IA, II e III.

Per il **livello IB** sono attive le seguenti strutture:

- Unità per lo Studio e l'Assistenza ai DCA [USA-DCA] presso l'Istituto di Psichiatria Ottonello dell'Università di Bologna, che nel 2011 ha valutato circa 80 casi, di cui la metà presi in carico ambulatoriale (nell'allegato specifiche sul servizio e sull'attività);
- Unità Operativa Complessa Dietologia e Nutrizione Clinica [UOC-DNC] dell'Ospedale Maggiore, attiva con consulenze anche in altri sette ospedali aziendali, che nel 2011 ha valutato circa 190 casi di gravità molto variabile, in collaborazione con USA-DCA e UOC-PCO;
- Unità Operativa Complessa Psicologia Clinica Ospedaliera [UOC-PCO] con sede presso l'Ospedale Bellaria, che nel 2011 ha valutato circa 90 casi su invio di UOC-DNC (nell'allegato specificati dati di attività e caratteristiche del servizio);
- Struttura Semplice Dipartimentale di Malattie del Metabolismo e Dietetica Clinica del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi che, nel corso del 2011, ha collaborato con USA-DCA nella gestione di circa 30 casi di DCA

Queste quattro Unità Operative hanno volumi di attività e livelli di coordinamento tra loro tali da configurare un sistema di presa in carico IB differenziato per gravità e specificità (ad es.: disturbi minori prevalentemente indirizzati presso UOC Psicologia Clinica, disturbi maggiori presso USA-DCA). Per le **attività di livello II** i suddetti centri IA e IB utilizzano la NPIA del S.Orsola per i minori, mentre devono rivolgersi fuori provincia per i maggiorenni. Per i casi con **necessità assistenziale di livello III** la NPIA S.Orsola funge da riferimento sia internistico che psichiatrico per i minori, l'SPDC Ottonello è il riferimento per le emergenze psichiatriche, mentre non vi è un riferimento univoco per le emergenze internistico-metaboliche dell'adulto, dovendo i suddetti centri rivolgersi a varie unità internistiche che non hanno sviluppato un'accoglienza specifica per i DCA. Ciò costituisce un potenziale punto di caduta della qualità assistenziale e di discontinuità terapeutica.

Oltre alle sopra citate **altre Unità Operative** intercettano casi di DCA (ad es.: Spazio Giovani e SerT) che andranno man mano coinvolte nella rete DCA-AVEC.

Fondazione Seràgnoli

La Fondazione Seràgnoli ha presentato nel 2008 una proposta di Residenza Sanitaria Psichiatrica a Trattamento Prolungato, fortemente specializzata nel trattamento e nella riabilitazione psico-nutrizionale di pazienti > 16 anni con DCA gravi e persistenti. L'AUSL di Bologna e la Regione

hanno riconosciuto l'esistenza di un fabbisogno di queste attività che attualmente vedono un cospicuo export fuori provincia e fuori regione. Tale Residenza potrà utilmente soddisfare le esigenze di livello II per gli adulti di età > 16 aa di tutta l'AVEC. L'apertura è prevista nel corso del 2013. In allegato vengono riportati i dettagli del progetto.

In sintesi

La tabella successiva riporta il posizionamento nella rete delle varie Unità Operative esistenti ed i volumi di attività più rilevanti nel territorio di Bologna.

Livello	Minori	Adulti	Bologna	AVEC
Livello I	Livello I A 6 CNPIA e 1 PPEE (106 casi complessivi di età 0-18 aa)	Livello I A 11 CSM (76 casi)	Tenuto conto che molti casi sono presi in carico da più centri si stima che tra IA ed IB siano intercettati a Bologna tra i 400 ed i 500 casi.	Tutti i casi, circa 1500 in AVEC, dovrebbero essere intercettati ai livelli IA e IB
	Livello I B UONPIA AOSP (224 casi 0-24 a.)	Livello I B USA-DCA UOC-PCO UOC-DNC AOSP (circa 300 casi complessivamente)		
Livello II	UONPIA AOSP (30 casi circa)	Oggi EXPORT Fondazione Seràgnoli		La necessità di accesso a questo livello dovrebbe essere di circa 50 casi di minori e 50 casi di adulti nel corso di un anno
Livello III	UONPIA AOSP (31 casi da 0 a 18 a)	SPDC Ottonello per psichiatria (2 casi) Per emergenze metaboliche manca riferimento univoco		La necessità di accesso a questo livello dovrebbe essere di circa 40 casi per emergenze metaboliche (20 minori e 20 adulti) e di 15 casi per emergenze psichiatriche nel corso di un anno

Legenda acronimi:

CNPIA: Centro di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza; CSM: Centro di Salute Mentale; UOS PPEE: Unità Operativa Semplice Psicopatologia dell'Età Evolutiva; USA-DCA: Unità di Studio ed Assistenza DCA (Università BO); UOC-PCO: Unità Operativa Complessa Psicologia Clinica Ospedaliera; UOC-DNC: Unità Operativa Complessa Dietologia e Nutrizione Clinica;

FERRARA

Azienda USL di Ferrara

L'AUSL di Ferrara ha organizzato l'assistenza per la popolazione adulta con DCA all'insegna di una stretta integrazione con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria al fine di evitare inutili ridondanze di risorse e competenze. Ha pertanto elaborato, in modo condiviso con l'AOU, il "Protocollo di Collaborazione tra il Centro DCA dell'AOU e il Dipartimento di Salute Mentale Dipendenze Patologiche" che regola il flusso dei pazienti di età > 18aa affetti da DCA tra le due Aziende Sanitarie. Inoltre con la Delibera AUSL Ferrara n. 173 del 26/7/2013 è stato istituito il Modulo Operativo Interaziendale per i DCA, affidato alla dott.ssa Manzato della AOU.

Dai dati di attività risulta evidente l'analogia con il territorio bolognese, ponendosi anche a Ferrara sia i CSM che i Centri di NPIA come **livello IA** per una popolazione molto difficile.

L'assistenza ai pazienti di età < 18aa è composta nel seguente modo: da parte territoriale c'è un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) che collega l'Unità Operativa NPIA (Salute Mentale e Riabilitazione dell'Infanzia e Adolescenza SMRIA) e l'Ambulatorio Nutrizionale dell'Unità Operativa Servizio Igiene Alimentare Nutrizione presso cui è prevista una disponibilità di accesso riservato ai minori in carico al Servizio Infanzia-Adolescenza (oltre che ai pazienti adulti). La criticità maggiore attualmente è la collaborazione con i reparti di pediatria, che sono in profonda trasformazione.

Gli interventi di presa in carico sono assicurati da una *equipe* territoriale sostenuta dal *Team Liaison* di collegamento ospedaliero per le necessità di cura degli aspetti nutrizionali e metabolici, neuropsichiatrico-psicologici e sociali.

Dal punto di vista quantitativo nell'anno 2011:

- Pazienti adulti in carico 50 (export 4 casi Villa Maria Luigia di Parma)
- Pazienti minori in carico 23

Sono disponibili in allegato ulteriori approfondimenti.

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Ferrara

Presso l'AOU di Ferrara il Centro DCA è inserito nel Dipartimento Medico, Unità Operativa di Medicina Interna, ed è attivo dal 1997, attualmente è concentrato su una popolazione adulta (di età > 18 aa) ma fino al 2010 ha preso in cura pazienti dai 15 anni (1550 i pazienti visti complessivamente dall'attivazione al giugno 2011). Si avvale di un *team* che comprende professionisti afferenti alle seguenti discipline: psichiatria, medicina interna, psicologia, dietologia.

L'offerta prevede attività ambulatoriale, di *day-hospital* (all'interno del *day-hospital* internistico) e degenza ordinaria nell'Unità Operativa di Medicina Interna ospedaliera e risponde ai bisogni della popolazione adulta del territorio dell'AUSL di Ferrara.

Dal punto di vista quantitativo nell'anno 2011 ha prodotto i seguenti volumi di attività:

- Prime visite: 200
- Pazienti inseriti nel percorso: 150
- Ricoveri in degenza ordinaria per emergenze metaboliche: 5
- Pazienti adulti dimessi dal percorso: 59
- Pazienti trattati in DH internistico:
 - N. Casi in trattamento 41
 - N. dimissioni fatte 24

- N. casi pervenuti a remissione totale: 20
- N. casi pervenuti a remissione parziale: 7
- N. casi invariati: 14

In allegato si trovano ulteriori dettagli quantitativi e qualitativi sull'organizzazione del Centro, compresi i protocolli per l'invio dei pazienti e il percorso del paziente all'interno del centro stesso.

Da esso si evince che il centro opera come riferimento per gli adulti per le esigenze dei **livelli IB (comprendente anche le attività di office-based management) e III**. Per quanto riguarda la degenza ordinaria (livello III dell'assistenza) essa probabilmente soddisfa le esigenze della popolazione locale ma, trattandosi di una Unità Operativa che ha strutturato un modello di presa in carico specifico, potrebbe accogliere anche casi dall'intera AVEC. A tal proposito va anche ricordato come i ricoveri ordinari per queste patologie (con degenze prevedibili intorno a 30 gg.) siano scarsamente remunerati dai DRG. Su questo si ha notizia di una proposta del Tavolo regionale di un riconoscimento adeguato di questa preziosa attività.

IMOLA

Azienda USL di Imola

L'AUSL di Imola ha recentemente messo a punto uno specifico percorso clinico e organizzativo ("Percorso diagnostico interdisciplinare per i DCA" approvato con delibera 159 22/12/2011) con lo scopo di garantire a livello aziendale una risposta integrata e appropriata ai pazienti con DCA (PCA-DCA, indirizzato ai pazienti dai 12 ai 25 aa), con la costituzione di un *team* multi professionale aziendale formato e dedicato e l'individuazione di un punto di accesso aziendale unico e un *setting* assistenziale che va dall'accesso ambulatoriale per i livelli IA e IB, al ricovero ospedaliero per emergenze psichiatriche.

Dal punto di vista quantitativo ricordiamo che nell'anno 2010 la popolazione residente dei comuni che costituiscono il Circondario Imolese, afferente all'AUSL, è di 131.984 unità.

Di questi la popolazione femminile nella fascia di età 12-25 anni è di 7.716 unità.

Gli utenti presi in carico sono:

- anno 2011:
 - o UOC NPIA n. 19 (vedi allegati)
 - o UOC PTA n. 21 (nessun paziente ricoverato extra AVEC)
- anno 2012 primo semestre:
 - o UOC NPIA n. 24
 - o UOC PTA n. 17

Le Unità Operative Complesse di Neuropsichiatria Infanzia Adolescenza e Psichiatria Territoriale Adulti prestano attività di assistenza ai DCA, sia come livello IA, che come livello IB.

Dai dati di attività si evince l'analogia con i territori di Bologna e Ferrara: gli accessi presentano casi di elevata complessità clinica determinata dalla multidimensionalità in ambito diagnostico e terapeutico e dalla conseguente necessità di integrare le azioni di cura attraverso una efficace interazione fra le diverse competenze professionali.

In allegato si fornisce la delibera attuativa del percorso aziendale DCA che si articola in:

- Accoglienza e prima valutazione
- Assessment diagnostico specialistico
 - Valutazione internistico-nutrizionale
 - Valutazione neuropsichiatrica infantile/psichiatrica e psicologica
- Restituzione della diagnosi
- Cura

Il tema della cura è quello che riveste maggiore complessità. Una volta formulata la diagnosi l'eventuale presa in carico si caratterizza per l'attivazione, da parte dell'equipe multidisciplinare, di un percorso individuale, personalizzato costituito da una rete di interventi in rapporto ai bisogni clinici dell'utente.

Per quanto attiene gli interventi di riabilitazione nutrizionale e di quadri clinici di emergenza metabolica non sono disponibili risorse specializzate secondo i criteri definiti a livello regionale.

Riflessioni sulla distribuzione dei servizi in Area Vasta

L'offerta per i DCA in AVEC può contare su un *range* di servizi abbastanza sviluppato, ancora non sufficientemente coordinato e che attualmente intercetta ed offre un trattamento a circa la metà dei casi attesi nella popolazione generale. Emergono inoltre alcuni aspetti specifici di grande interesse e sui quali basarsi per un ulteriore sviluppo tecnico-organizzativo del sistema:

- ❖ L'analisi sopra esposta si basa su dati uniformi e robusti per quello che riguarda le attività di degenza, mentre l'esame dell'attività ambulatoriale sconta l'eterogeneità dei sistemi informativi in uso presso le diverse Aziende e per ora non consente di eseguire una comparazione corretta né della tipologia né dei volumi di produzione, questo aspetto sarà oggetto di ulteriore attenzione.
- ❖ Da un punto di vista numerico l'attività più cospicua è svolta dai centri di livello IB mentre al livello IA afferiscono, solitamente, i casi a maggiore complessità che, talora, prevedono una gestione congiunta tra IA ed IB e richiedono la collaborazione con i livelli II e III.
- ❖ Dai punti di vista logistico e degli strumenti terapeutico-riabilitativi utilizzati, può essere resa maggiormente chiara la distinzione tra i Centri di II e III livello, tra i quali è tuttora presente un potenziale di inappropriata definizione/utilizzo. In particolare si evidenzia la difficoltà a individuare centri di III livello per gli adulti (con l'eccezione di Ferrara), anche in considerazione della ridotta remunerazione dei DRG dei ricoveri per DCA rispetto al reale utilizzo di risorse. Il riferimento del III livello sembra meglio identificato per i minori (NPIA c/o AOSP BO);
- ❖ La prossima attivazione della Residenza a Trattamento Protratto Specialistica della Fondazione Seràgnoli, costituisce una nuova opportunità per completare il panorama degli attuali livelli assistenziali;

- ❖ Esiste una presenza discretamente consistente di *export* di ricoveri fuori AVEC (Villa Maria Luigia di Parma) e fuori RER.
- ❖ Tenuto conto dei *trend* di utilizzo epidemiologico si considera per il momento soddisfacente la capienza complessiva del sistema curante di AVEC per i DCA di maggiore gravità, e si ritiene opportuno concentrare ogni sforzo nel migliorare il coordinamento tra le articolazioni e la qualificazione tecnico-professionale.

Obiettivi del Programma DCA di AVEC

1. **Mission del gruppo di lavoro focalizzata sui DCA gravi.**
2. **Definizione dei ruoli dei soggetti** Pubblici e Privati Accreditati nel “sistema AVEC” all’interno delle linee fissate dalla DGR n° 1298 del 14/09/2009.
3. **Definizione delle modalità di collaborazione tra i soggetti** curanti in una logica di rete e di continuità di percorso dei pazienti.
4. **Definizione delle modalità di monitoraggio** dei flussi e degli esiti del programma.

Mission del gruppo di lavoro focalizzata sui DCA gravi.

Sulla base dei contenuti della discussione e dell’esame dei dati di attività forniti dalle aziende, si può desumere che attualmente vengono intercettati circa il 50% dei casi attesi (supponendo il massimo dell’appropriatezza); non è dato conoscere dove si rivolgono i restanti pazienti con DCA del territorio, ma appare improbabile che l’impegno di ciascuna delle Aziende dell’Area Vasta Centro, separatamente dalle altre, possa colmare il *gap* di copertura che oggi registriamo.

Da queste considerazioni discende l’esigenza che il programma AVEC si focalizzi sui disturbi del comportamento alimentare di maggiore gravità. Resta aperta la questione di come integrare all’interno del Programma le attività di prevenzione, individuazione e diagnosi precoce che vengono attualmente svolte da molti attori (MMG, Servizi di Pediatria di Comunità, Servizi Nutrizionali dei Dipartimenti di Sanità Pubblica etc...), soprattutto al fine di ridurre il numero di casi in cui il sintomo alimentare si manifesta con crescente intensità raggiungendo la piena dimensione clinica.

OBTV specifici:

- Approfondire, in una logica di miglioramento dell’appropriatezza, i principi comuni che sono alla base delle scelte diagnostiche e terapeutiche per superare un utilizzo dell’offerta parametrato sulla singola realtà aziendale in favore di una interpretazione di sistema dell’assistenza ai DCA.
- Allineare in maniera condivisa i criteri e le modalità di accesso dei pazienti ai diversi *setting* assistenziali presenti in Area Vasta, in modo da rendere più equo e più armonico l’utilizzo delle risorse dedicate, reindirizzando le eventuali ridondanze a supporto degli ambiti maggiormente critici.
- Coinvolgere i Medici di Medicina Generale, attraverso il Progetto Leggieri, al fine di trasmettere le conoscenze e le competenze relative ai DCA che consentano loro un approccio diagnostico e di *disease management* tempestivo e appropriato.

Queste operazioni consentiranno di raccordare e arricchire il patrimonio complessivo del sistema di cura, impegnando i diversi attori sul versante squisitamente professionale con la finalità di portare a fattore comune le conoscenze e le competenze presenti a livelli eccellenti già da ora.

Definizione dei ruoli dei soggetti Pubblici e Privati Accreditati nel “sistema AVEC”

Attualmente l'accesso dei pazienti al sistema DCA di AVEC avviene in modo ancora troppo casuale ed autodeterminato, piuttosto che in base al disegno dell'articolazione dell'offerta. In questo si annida un potenziale di inappropriatezza e il rischio di voler fornire tutte le risposte presso un unico centro anziché utilizzare tutte le opportunità della rete. Il valore aggiunto è costituito dall'interazione attiva delle aziende di Area Vasta nell'accogliere i pazienti, a qualunque punto di accesso si presentino, con la consapevolezza di far parte di un sistema che evolve e si organizza intorno alle esigenze dei pazienti stessi superando la tensione verso l'autosufficienza.

La definizione dei ruoli dei soggetti attivi sui DCA in Area Vasta Centro trova una sua prima sistematizzazione nella tabella seguente, essa va interpretata come lo schema di rete sul quale si intende sostanziare il “patto di relazione” tra tutti gli attori coinvolti, basato su riconoscimento e legittimazione reciproci finalizzati al perseguimento dei livelli di interlocuzione/integrazione più appropriati, soprattutto in caso di decisioni di particolare impatto sui percorsi dei pazienti.

	Minori	Adulti	Minori	Adulti	Minori	Adulti
IA	CNPIA	CSM	CNPIA	CSM	CNPIA	CSMA
	UOS PPEE					
IB	AOSP BO	USA-DCA	AOSP BO	AOU-FE	Percorso DCA	Percorso DCA
		UOC-PCO				
		UOC-DNC				
Livello II	AOSP BO	Fondazione Seragnoli Paz.>16 a	AOSP BO	Fondazione Seragnoli	AOSP BO	Fondazione Seragnoli
Livello III	AOSP BO***	AOU-FE*	AOSP BO*	AOU-FE*	AOSPBO*	AOU-FE*
		SPDC Ottonello**		SPDC**		SPDC**

Legenda acronimi:

CNPIA: Centro di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza; CSM: Centro di Salute Mentale; CSMA: Centro Salute Mentale Adulti; UOS PPEE: Unità Operativa Semplice Psicopatologia dell'Età Evolutiva; USA-DCA: Unità di Studio ed Assistenza DCA (Università BO); UOC-PCO: Unità Operativa Complessa Psicologia Clinica Ospedaliera; UOC-DNC: Unità Operativa Complessa Dietologia e Nutrizione Clinica;

Legenda simboli:

* sedi individuate per emergenze metaboliche

** sedi individuate per emergenze psichiatriche

*** sede Centro Regionale per emergenze metaboliche e psichiatriche

Definizione delle modalità di collaborazione tra i soggetti

Le considerazioni e le riflessioni fin qui fatte sull'attuale struttura dell'offerta, per alcuni aspetti ridondante e non sempre chiaramente accessibile, sulla distribuzione dell'accesso dei pazienti ai servizi, sulla maggiore sensibilità sociale relativa ai DCA e ai loro determinanti, nonché sulla ineludibile coerenza della sostenibilità dell'intero sistema di cura hanno portato il gruppo di lavoro a fare proprio il convincimento di non poter più prescindere da una interazione basata su un solido impegno volto all'integrazione professionale, organizzativa e programmatoria di Area Vasta.

Il "patto di relazione tra le Aziende AVEC" realizza un cambiamento estremamente importante soprattutto dal punto di vista culturale, perché impone di superare la tendenza all'autosufficienza del livello aziendale in favore di quella più ampia di AVEC in nome di un approccio più equo per tutta la popolazione.

Una evoluzione necessaria del sistema dell'offerta consiste nel coniugare i livelli di base con quelli specialistici sulla base di regole di collaborazione esplicite, solo in questo modo è possibile superare l'inappropriatezza che si accompagna ad un percorso ancora poco chiaro e definito.

OBTV specifici:

- Gli approfondimenti finora fatti sull'organizzazione delle attività, le connessioni individuate, le espressioni pur non sistematizzate di integrazione soprattutto professionale, nonché l'impegno esplicitato e sottoscritto dai componenti della Rete costituiscono i presupposti necessari alla predisposizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale DCA di Area Vasta che costituisca la risposta "di valore aggiunto" all'attuale offerta assistenziale in questo ambito.

Definizione delle modalità di monitoraggio dei flussi e degli esiti del programma.

E' di estrema importanza prevedere un sistema di monitoraggio delle attività e, ove possibile, degli esiti dell'intero programma come strumento per la valutazione della qualità clinica e organizzativa.

OBTV specifici:

Nella consapevolezza che la definizione di un set comune di indicatori rilevabili con gli stessi criteri costituisce senza dubbio un traguardo necessario, va studiata la predisposizione di un Registro dei casi che possa facilitare l'individuazione degli snodi organizzativi del percorso da presidiare più attentamente attraverso indicatori comuni condivisi.

Definizione dei programmi di Formazione e Ricerca in ambito DCA

Un ultimo accenno, ma non meno importante, deve essere fatto alla predisposizione di iniziative di formazione condivise e comuni che supportino il Programma nella sua dimensione di Area Vasta, nelle quali i professionisti trovino risposte tarate sui temi che devono affrontare e che aggiungano anche valore "spendibile in qualità" anche nell'agire quotidiano.

Nello specifico, è essenziale per l'avvio della rete, realizzare i programmi di formazione che permettano agli operatori di acquisire strumenti clinici, epidemiologici, psicologici e organizzativi condivisi per operare nell'ambito dei DCA e per avere una visione complessiva dei possibili interventi e aspetti che riguardano la presa in carico del paziente a livello di rete.

Su questa base i programmi sono definiti in considerazione di un percorso di formazione che approfondisce i tre livelli assistenziali individuati, in funzione della casistica individuata e della presa in carico integrata prevista.

I programmi formativi della rete AVEC DCA si rivolgono a tutti gli operatori coinvolti nel programma con possibilità di apertura ad altri operatori in ambiti DCA di tutto il territorio nazionale e prevedono percorsi di:

Formazione Universitaria	E' stato attivato il Master di I livello Integrato dei Disturbi del Comportamento Alimentare rivolto a tutte le figure professionali che prevede una modulazione didattica articolata e completa nell'ambito dei DCA, includendo, inoltre, un percorso di tirocinio personalizzato in base alle professionalità coinvolte.
Formazione Continua in Medicina accreditata ECM frontale	Sono previsti approfondimenti tematici su argomenti specifici volti all'aggiornamento professionale degli operatori della rete AVEC DCA e di tutti gli operatori in ambito nazionale, prevedendo inoltre la possibilità di confronti sugli approcci di cura ai DCA.
Formazione Continua in Medicina accreditata ECM sul campo	Rivolta ai professionisti della rete AVEC DCA e declinata con la discussione di casi clinici presi in carico nei vari livelli assistenziali previsti.

Ulteriore essenziale ambito di intervento è legato alla necessità di sviluppare programmi di ricerca nell'ambito delle attività della Rete AVEC DCA. Questi programmi prevedono studi volti a migliorare le pratiche cliniche nei vari livelli assistenziali individuati.

I programmi di Formazione Universitaria e Continua in Medicina accreditati ECM e di ricerca saranno progettati congiuntamente dalla Fondazione Isabella Seràgnoli, anche attraverso enti del gruppo, dall'Università di Bologna Alma Mater, dalle Aziende AVEC e dalla Regione Emilia Romagna.

3 Ottobre 2013