



## **DISEGNO DI LEGGE**

**d’iniziativa dei senatori ZAMBITO, ZAMPA, CAMUSSO, FURLAN, ALFIERI, BASSO, FINA, FRANCESCHELLI, LA MARCA, MALPEZZI, MANCA, MARTELLA, MISIANI, NICITA, RANDO, ROJC, SENSI, TAJANI, VALENTE e VERINI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 31 GENNAIO 2024

Disposizioni in materia di prevenzione e di cura dei disturbi del comportamento alimentare

ONOREVOLI SENATORI. – I disturbi alimentari, nelle varie espressioni che li caratterizzano, rappresentano la patologia più diffusa nella società occidentale dell'ultimo ventennio.

Secondo i dati del sondaggio nazionale del Ministero della salute per gli anni 2019-2023, attualmente in Italia più di 3 milioni di persone soffrono di disturbi della nutrizione e dell'alimentazione, di cui il 96 per cento sono donne e il 4 per cento uomini. Un numero però sottostimato, che non arriva a fornire la reale consistenza del fenomeno, perché sappiamo che molte donne e molti uomini vivono questa condizione senza aver mai attivato un percorso di cura.

Il presente disegno di legge nasce dall'esigenza di stanziare ogni anno risorse economiche certe per contrastare i disturbi del comportamento alimentare.

I disturbi del comportamento alimentare sono manifestazioni e patologie differenti, tutte accomunate da una grande sofferenza psicofisica e da un rapporto conflittuale e faticoso con il cibo, che è ovviamente la spia di dinamiche psicologiche estremamente complesse.

Se non trattati in tempo e con metodi adeguati, i disturbi del comportamento alimentare possono diventare una condizione permanente e compromettere seriamente la salute di tutti gli organi e apparati del corpo (cardiovascolare, gastrointestinale, endocrino, ematologico, scheletrico, sistema nervoso centrale, dermatologico e così via) e, nei casi gravi, portare alla morte.

Attualmente questi disturbi rappresentano un importante problema di salute pubblica, visto che per l'anoressia e per la

bulimia, negli ultimi decenni, c'è stato un progressivo abbassamento dell'età di insorgenza, tanto che sono sempre più frequenti diagnosi in età preadolescenziale e nell'infanzia.

In particolare, nel 2019 i casi di disturbi alimentari (anoressia, bulimia e abbuffate compulsive – *binge eating*) intercettati sono stati 680.569, aumentati a 879.560 nel 2020, a 1.230.468 nel 2021 e a 1.450.567 nel 2022.

Anche i dati regionali del Registro nominativo cause di morte (Rencam) sono purtroppo molto alti. Il dato del Rencam del 2022 rileva complessivamente 3.158 decessi con diagnosi correlate ai disturbi dell'alimentazione e della nutrizione, con una variabilità più alta nelle regioni dove sono scarse o addirittura assenti le strutture di cura e con una età media di trentacinque anni, che significa che una alta percentuale di questo numero ha una età inferiore a venticinque anni.

I dati suddetti sono sottostimati e incompleti, visto che molte persone oggi non arrivano alla presa in carico e alle cure necessarie a causa di una grave carenza di strutture presenti sul territorio nazionale. Si tratta di un'«epidemia nascosta» che si fronteggia con una rete di cura del Servizio sanitario nazionale che invece retrocede, a fronte del galoppante aumento dei casi. Dopo l'emergenza epidemiologica da Covid-19, 38 strutture specializzate non sono state mai riaperte. Nel 2019 tali strutture erano 164, nella rilevazione dell'Istituto superiore di sanità; nel 2022 esse erano ridotte a 126 strutture sparse su tutto il territorio nazionale, di cui molte erogavano un servizio «parziale». Di que-

ste, 63 centri sono al Nord (20 in Emilia-Romagna), 23 al Centro Italia e 40 tra il Sud e le isole. Tra le 126 strutture, 112 sono pubbliche (appartenenti al Servizio sanitario nazionale - SSN) e 14 appartenenti al settore del privato accreditato. In ogni caso solo il 48 per cento del totale dei centri ha dichiarato di prendere in carico i minori fino a 14 anni, mentre la fascia pediatrica della popolazione, in costante aumento di casi, vede solo pochissimi reparti dedicati in tutta Italia. Questa mancanza di presa in carico immediata genera casi gravi già dalla preadolescenza.

Secondo il numero verde nazionale « Sos disturbi alimentari » nei suoi 12 anni di attività le richieste di aiuto sono aumentate, dapprima progressivamente e poi vertiginosamente nell'ultimo anno. Sono oltre 3 milioni i pazienti in cura (3.678.362 per l'esattezza, di cui 1,4 milioni di nuovi casi solo nel 2022). La metà soffre di anoressia, il 20,2 per cento di obesità, il 19,9 per cento di bulimia nervosa e l'1,9 per cento di disturbo evitante-restrittivo dell'assunzione di cibo (Arfid), l'ultimo disturbo inserito nelle tabelle sanitarie (dieci anni fa). Sempre al suddetto numero verde tra gennaio e maggio 2023 sono arrivate 817 richieste di soccorso: più del doppio rispetto allo stesso periodo del 2022. Negli anni, è stato accertato che sono in maggioranza le donne (87 per cento) a utilizzare il numero verde nazionale « Sos disturbi alimentari ». Il 51 per cento delle persone che si rivolge al servizio di consulenza gratuita e anonima della Presidenza del Consiglio dei ministri non aveva mai richiesto aiuto in precedenza. Per molti è il primo difficile passo, l'unico sollievo dalla solitudine della propria condizione di sofferenza. Il 47 per cento delle chiamate arriva da parte dei genitori, il 44 per cento dagli interessati. Nel 9 per cento dei casi sono amici e *partner* a cercare

conforto e a richiedere il primo accesso virtuale all'offerta di cura.

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

Attualmente i posti letto a disposizione per gli eventuali ricoveri sono nel complesso in Italia, tenendo conto degli ospedali, delle comunità e dei centri diurni, solo circa 900 e di questi l'85 per cento è collocato al Nord Italia e, di certo, non può rispondere ai bisogni di cura di circa tre milioni e mezzo di italiani affetti da anoressia, bulimia e dipendenze da cibo. Si tratta di un numero infinitesimale rispetto ai reali bisogni effettivi e, molte volte, vista la giovane età delle persone coinvolte e in relazione alla gravità del quadro clinico si ricorre al ricovero presso i reparti di pediatria e medicina generale e purtroppo ormai sempre più spesso ai reparti di psichiatria. La metà delle regioni non ha una rete completa di assistenza, che dovrebbe prevedere quattro livelli: ambulatori specializzati nei disturbi alimentari, che assorbono il 60 per cento della richiesta, servizi semiresidenziali (centri diurni dove le persone possono fare i propri pasti), servizi residenziali extraospedalieri h24 che dovrebbero garantire una presa in carico della persona dai 3 ai 5 mesi, e infine i servizi ospedalieri che prevedono il ricovero salvavita per chi rifiuta le cure, e la nutrizione artificiale.

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

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

Un primo passo per tentare di invertire la tendenza caratterizzata da pochi strumenti e molta solitudine vissuta dalle famiglie, dai pazienti e dagli operatori del settore e iniziare ad immaginare una cura diffusa sul territorio, inclusiva e innovativa con l'obiettivo di ridurre drasticamente la mortalità di tali disturbi, è stata l'approvazione di un emendamento alla legge di bilancio 2022 (legge 30 dicembre 2021 n. 234) che inserisce le prestazioni relative ai disturbi della nutrizione dell'alimentazione all'interno dei livelli essenziali di assistenza (LEA) al di fuori del capitolo

della « salute mentale » con un *budget* autonomo ampliando la possibilità di erogare prestazioni e servizi. Nonostante siano passati ormai due anni dall'approvazione di tale modifica niente è stato fatto lasciando ancora una volta le persone che soffrono di disturbi del comportamento alimentare e le loro famiglie sole ad affrontare questo dramma.

Inoltre, nelle more dell'aggiornamento dei LEA la legge di bilancio 30 dicembre 2021, n. 234, ha previsto l'istituzione, presso il Ministero della salute, di un Fondo per il contrasto dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione, con dotazione di 25 milioni di euro per gli anni 2022 e 2023, che ha consentito il finanziamento di Piani di intervento regionali e provinciali volti al miglioramento dell'assistenza alle persone con disturbi del comportamento alimentare, sia in termini di efficacia clinica che di adeguamento organizzativo, garantendo quanto già raccomandato in letteratura dalle Linee guida, dalle raccomandazioni espresse dalla comunità scientifica a livello nazionale e internazionale e dai documenti di indirizzo del Ministero della salute.

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

Tra le misure di prevenzione è importante sottolineare il valore dell'educazione alimentare. La sana alimentazione, l'attività fisica e i corretti stili di vita sono riconosciuti come determinanti per la salute. Negli ultimi anni è aumentata la consapevolezza della relazione tra la corretta alimentazione e la prevenzione di malattie croniche sempre più diffuse nei Paesi industrializzati come obesità, diabete, malattie cardiovascolari: relazione che si riflette sulla spesa pubblica in sanità.

Per fare in modo che l'educazione alimentare diventi parte fondamentale del pro-

cesso educativo è necessaria un'azione coordinata che coinvolga la scuola, le famiglie e la collettività, attivando tutti gli attori deputati alla crescita delle giovani generazioni, come le associazioni sportive, le pubbliche amministrazioni, le ASL, i medici e pediatri di base e le istituzioni private.

La scuola, grazie alla propria presenza nel territorio, alla ricchezza interculturale, al dialogo e all'osservazione quotidiana con i ragazzi, si propone come istituto che

prima di ogni altro può sostenere un'efficace educazione alimentare. Attraverso interventi interdisciplinari e percorsi mirati, la scuola può guidare i giovani a riappropriarsi dell'atto alimentare, e a esplorarne, in senso emotivo e culturale, la complessità, non solo attraverso gli aspetti biologici e fisiologici dell'alimentazione, ma anche approfondendone la valenza antropologica, relazionale, storico-territoriale ed economica.

## DISEGNO DI LEGGE

---

### Art. 1.

#### (Definizioni)

1. La presente legge riconosce come malattie sociali l'anoressia, la bulimia e le altre patologie inerenti i disturbi gravi del comportamento alimentare.

2. Ai fini della presente legge, si intende:

*a)* per « anoressia » un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato dal rifiuto del cibo a causa della fobia di ingrassare;

*b)* per « bulimia » un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato dal bisogno di assumere incontrollate quantità di cibo e da atti finalizzati a eliminare il cibo ingerito;

*c)* per « ortoressia » un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da un'ossessione psicologica da mangiare sano;

*d)* per « abbuffate compulsive » (*Binge eating disorder-BED*) un disturbo del comportamento alimentare particolarmente diffuso nell'infanzia e nell'adolescenza, che rappresenta nella maggior parte dei casi la prima manifestazione patologica di bulimia e anoressia in età adulta;

*e)* per disturbo evitante e restrittivo dell'assunzione di cibo (*Avoidant/restrictive food intake disorder ARFID*) un disturbo del comportamento alimentare che colpisce soggetti molto giovani e che comporta l'evitamento del cibo e la grave perdita di peso non accompagnati a distorsione dell'immagine corporea.

3. Ai fini di cui al comma 1, il Ministro della salute provvede con proprio decreto, da adottare entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, a modificare il decreto del Ministro della sanità 20 dicembre 1961, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 20 marzo 1962, relativo alle forme morbose da qualificare come malattie sociali, al fine di inserirvi i disturbi di cui al presente articolo.

Art. 2.

*(Piano di interventi)*

1. Lo Stato, avvalendosi del Servizio sanitario nazionale, nonché le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari e nei limiti indicati nel Fondo sanitario nazionale, predispongono progetti obiettivi, azioni programmatiche e idonee iniziative dirette a prevenire e curare le malattie di cui all'articolo 1, comma 1.

2. Gli interventi nazionali e regionali di cui al comma 1 perseguono i seguenti obiettivi:

a) effettuare la diagnosi precoce mediante la formazione specifica dei medici di medicina generale, dei pediatri di libera scelta e delle agenzie educative;

b) migliorare le modalità di cura dei soggetti affetti dalle malattie di cui all'articolo 1, comma 1;

c) effettuare la prevenzione delle complicanze;

d) agevolare l'inserimento nelle attività scolastiche, sportive e lavorative dei soggetti affetti dalle malattie di cui all'articolo 1, comma 1;

e) migliorare l'educazione sanitaria e alimentare della popolazione;

f) provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionali del personale sanitario e scolastico;

g) predisporre gli strumenti di ricerca opportuni;

h) attivare percorsi specifici e programmi dedicati alla formazione e al sostegno dei nuclei familiari delle persone con disturbi del comportamento alimentare, in particolar modo per quanto concerne l'aspetto psichiatrico e psicologico, sia durante la fase delle acuzie che in quella successiva;

i) identificare in ogni regione luoghi di cura specifici, con personale qualificato e debitamente formato;

l) creare una rete di centri regionali che interagiscano tra loro al fine di facilitare la mobilità interregionale dei pazienti e una rete di servizi provinciali che garantiscano:

1) una valutazione multidisciplinare in grado di fornire diagnosi e indicazioni al trattamento;

2) livelli meno intensivi di cura, quali terapie ambulatoriali e, possibilmente, semiresidenziali;

3) interventi di prevenzione e trattamento delle complicanze mediche;

4) terapie psicoeducative e di supporto alla famiglia;

5) l'invio dei pazienti e la collaborazione con centri specialistici che garantiscano i livelli di maggiore intensità di cura.

3. Ai fini di cui al comma 2, lettera b), gli interventi nazionali e regionali provvedono a:

a) definire procedure e protocolli che garantiscano livelli adeguati di omogeneità nei trattamenti erogati sul territorio nazionale al fine di superare le differenze regionali e, laddove ciò non sia possibile, prevedere trattamenti sostenuti dal Servizio sani-

tario nazionale a cui i pazienti possano accedere con procedure celeri, nonché garantire la possibilità di scegliere le strutture terapeutico-riabilitative secondo criteri di appropriatezza da valutare caso per caso;

b) individuare strutture specifiche dedicate alla gestione delle complicanze mediche urgenti e della malnutrizione per difetto grave, evitando che tali strutture siano a contatto con pazienti terminali, con persone molto anziane o con pazienti che presentano gravi problemi internistici e frequenti urgenze mediche, nonché prevedere a tal fine la formazione adeguata del personale sanitario;

c) organizzare i servizi sanitari rivolti a pazienti fino al compimento del venticinquesimo anno d'età in un'unità funzionale di salute mentale per l'infanzia e l'adolescenza (UFSMIA).

4. Ai fini di cui al comma 2, lettera f), gli interventi nazionali e regionali provvedono a fornire una specifica formazione, anche da parte di riconosciute società scientifiche del settore, al personale che opera nell'ambito della cura dei disturbi alimentari e al personale amministrativo.

5. Ai fini di cui al comma 2, lettera g), gli interventi nazionali e regionali provvedono a supportare studi clinici coordinati a livello universitario con il coinvolgimento dei centri specializzati sul territorio nazionale.

6. Ai fini di cui al comma 2, lettera h), gli interventi nazionali e regionali provvedono ad affidare alle realtà associative percorsi specifici dedicati al sostegno alla famiglia e programmi di informazione e sensibilizzazione da diffondere a livello territoriale.

7. 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 dei minori ai siti che diffondono 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, reindirizzando l'utente, automaticamente e in forma anonima, al portale digitale *www.disturbialimentarionline.it*.

8. La Polizia postale e delle comunicazioni provvede al monitoraggio dei siti di cui al comma 7.

#### Art. 3.

##### *(Educazione alimentare)*

1. Nell'ambito dei percorsi di educazione alla salute, e nel rispetto dell'autonomia scolastica, l'educazione alimentare ha lo scopo di promuovere la consapevolezza e le azioni promosse a livello mondiale in favore di coloro che soffrono la fame e per la necessità di garantire a tutti un'alimentazione corretta, di concorrere alla formazione, nei giovani e nelle future generazioni, di comportamenti corretti dal punto di vista dell'alimentazione e di una cultura di qualità nelle scelte relative alla nutrizione, anche al fine di incrementare il benessere generale delle persone e di prevenire o di ridurre l'insorgenza delle malattie e delle patologie più diffuse correlate a stili di vita e a scelte alimentari scorretti. Nelle scuole primarie e secondarie di primo grado è istituito l'insegnamento di un'autonoma disciplina denominata « educazione alimentare ».

#### Art. 4.

##### *(Incremento del Fondo per il contrasto dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione)*

1. Il Fondo per il contrasto dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione, di cui

all'articolo 1, comma 688, della legge 30 dicembre 2021, n. 234, è incrementato di 10 milioni di euro a decorrere dall'anno 2024.

2. Agli oneri derivanti dal presente articolo, pari a 10 milioni di euro a decorrere dall'anno 2024, si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 200, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.

#### Art. 5.

##### *(Relazione annuale alle Camere)*

1. Il Ministro della salute presenta alle Camere una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche sulle malattie di cui all'articolo 1, comma 1, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze.

€ 1,00