



*Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie*

**PROGETTO ESECUTIVO - PROGRAMMA CCM 2018  
AZIONI CENTRALI**

***DATI GENERALI DEL PROGETTO***

**TITOLO (max due righe): Disturbi della NUtrizione e dell'ALimentazione: la MAppatura territoriale dei centri dedicati alla cura in supporto alle Azioni Centrali del Ministero della Salute - MA.NU.AL.**

**ENTE ATTUATORE: Istituto Superiore di Sanità**

**DURATA PROGETTO (max 24 mesi): 24 mesi**

**COSTO: 70.000,00 €**

**COORDINATORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:**

nominativo: **Roberta Pacifici**

struttura di appartenenza: Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità

n. tel: 06 49902909

n. fax: 06 49902016

E-mail: roberta.pacifici@iss.it

# Allegato 1

**TITOLO: Disturbi della NUTrizione e dell'ALimentazione: la MAppatura territoriale dei centri dedicati alla cura in supporto alle Azioni Centrali del Ministero della Salute - MA.NU.AL.**

## ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

### *Descrizione ed analisi del problema*

I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (DA), in particolare l'anoressia, la bulimia nervosa e il disturbo da alimentazione incontrollata "*binge eating*", sono un problema di sanità pubblica di crescente importanza ed oggetto di attenzione sanitaria e sociale sul piano scientifico e mediatico per la loro diffusione, per l'esordio sempre più precoce tra le fasce più giovani della popolazione e per l'eziologia multifattoriale complessa.

Il Manuale Statistico Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM-5) dell'American Psychiatric Association definisce i diversi quadri della categoria diagnostica, gli indici di gravità sulla base dell'intensità dei sintomi presentati, i principali sintomi e comportamenti diversamente associati fra di loro ad aggravare il rischio di complicanze.

Di recente, studi epidemiologici internazionali hanno rilevato un aumento dell'incidenza nel genere femminile di età compresa tra i 12 e 25 anni. In occidente (e quindi anche in Italia), si stima che la prevalenza dell'anoressia sia dello 0.2-0.8%, quella della bulimia di circa il 3%, l'incidenza dell'anoressia di 4-8 nuovi casi per anno su 100.000 individui, 9-12 per la bulimia, con un'età di esordio tra i 10 ed i 30 anni, e un'età media di insorgenza di 17 anni. Attualmente questi disturbi rappresentano un importante problema di salute pubblica dal momento che risultano in continuo aumento, in particolare la bulimia ed il disturbo da alimentazione incontrollata, e dal momento che c'è stato un progressivo abbassamento dell'età di insorgenza, tanto che tali patologie non riguardano più soltanto gli adolescenti, ma anche bambini in età prepubere, con conseguenze molto più gravi sul corpo e sulla mente

L'importanza dell'identificazione e dell'intervento precoce sta nel fatto che, se non trattate adeguatamente, tali patologie aumentano il rischio di danni permanenti a carico di tutti gli organi ed apparati dell'organismo (cardiovascolare, gastrointestinale, endocrino, ematologico, scheletrico, sistema nervoso centrale, dermatologico ecc.) fino alla morte, nei casi più severi. L'esperienza maturata e riferita dai professionisti del settore evidenzia l'importante di prevedere per queste condizioni un intervento precoce che sia strutturato e si avvalga della collaborazione di diverse figure professionali all'interno di un percorso multidisciplinare in equipe.

Di fondamentale importanza a tal riguardo, la disponibilità di un "primo riferimento" e cioè di una "mappa" delle strutture pubbliche e convenzionate e delle associazioni dedicate ai DA, con un aggiornamento costante e periodico, al fine di garantire ai cittadini affetti da tali patologie, alle loro famiglie ed ai vari operatori sanitari a cui tali soggetti afferiscono (medici di medicina generale, pediatri, gastroenterologi, endocrinologi, dietologi, eccetera) migliori livelli di accesso e appropriatezza dell'intervento. A tal riguardo, circa 10 anni fa il Ministero della Salute (Mds), la Presidenza del Consiglio e la Regione Umbria, nell'ambito di un progetto CCM, hanno dato avvio ad uno studio che ha portato alla prima mappatura di tali servizi. A distanza di anni, tuttavia, si è fatta sentire con forza l'esigenza di aggiornare e meglio dettagliare le informazioni contenute nella mappatura, sulla base delle conoscenze ed esperienze maturate dalle precedenti attività, nonché di potenziare il coinvolgimento dei diversi protagonisti, in particolare le Regioni e le Associazioni di settore.

Il progetto Disturbi della NUTrizione e dell'ALimentazione: la MAppatura territoriale dei centri dedicati alla cura in supporto alle Azioni Centrali del Ministero della Salute si pone come continuità delle seguenti attività che hanno coinvolto l'Istituto Superiore di Sanità a partire dal 2012:

1. La celebrazione della Conferenza di Consenso sui disturbi del comportamento alimentare del 2012 che ha avuto luogo in Istituto Superiore di Sanità e che ha prodotto un'importante documento di indirizzo sulla gestione appropriata dei disturbi dell'alimentazione sulla base della valutazione delle evidenze scientifiche in 3 aree: epidemiologia, prevenzione e modelli organizzativi pubblicato come rapporto ISTISAN che ha visto coinvolto l'Istituto Superiore di Sanità con il Ministero della Salute, la USL 1 dell'Umbria e la Consult@noi, (Associazione Nazionale che raggruppa associazioni di familiari e pazienti in Italia).
2. L'aggiornamento del documento di indirizzo suddetto, ad un anno di distanza, da parte dello

stesso gruppo, riassunto nella pubblicazione nel 2013 come rapporto ISTISAN dal titolo «Lo stato dell'arte e le prospettive nella gestione dei DCA a un anno dalla Conferenza nazionale di Consenso» da cui emerse chiaramente la necessità di poter disporre di una mappa dei servizi territoriali aggiornata e l'istituzione di tavoli di lavoro regionali a partire dalle raccomandazioni ed il coinvolgimento dei portatori di interesse (pazienti, famigliari, associazioni).

3. Partecipazione nel periodo 2011-2013, al Progetto “SALUTE E BENESSERE DEI GIOVANI”, promosso e finanziato dal Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Dipartimento di Ricerca Sociale e Comunicazione dell'Università La Sapienza di Roma e dalla USL 1 dell'Umbria che includeva l'aggiornamento della mappatura poter fornire un'informazione puntuale e aggiornata sull'offerta assistenziale nazionale.
4. Partecipazione nel periodo 2014-2016, al Progetto “DIRITTO DEI GIOVANI ALLA SALUTE ED ALLA CITTADINANZA - Azioni di informazione e studio delle modalità di prevenzione per i giovani cittadini e non cittadini italiani”, promosso e finanziato dal Dipartimento della Gioventù e del Servizio Civile Nazionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri, il Dipartimento di Ricerca Sociale e Comunicazione dell'Università La Sapienza di Roma e dalla USL 1 dell'Umbria che includeva un nuovo aggiornamento della mappatura dei servizi.
5. Organizzazione di due convegni l'ultimo dei quali lo scorso febbraio 2018 dal titolo: “Disturbi dell'alimentazione: sensibilizzazione, diagnosi precoce e prospettive future” organizzato dal Centro Nazionale Dipendenze e Doping in collaborazione con la Regione Umbria e la Consult@noi con la finalità di condividere le principali criticità ed i punti di forza delle attuali linee di indirizzo e gli esempi di buona pratica.

Più in particolare, “MA.NU.AL.” è di fondamentale importanza per la prosecuzione, il consolidamento, l'aggiornamento, l'integrazione e la messa a regime di una mappatura formale nazionale che dovrà necessariamente tenere conto anche del fatto che di recente il Ministero della Salute ha introdotto il 'codice lilla' (GU Serie Generale n.140 del 19-06-2018; <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/06/19/18A04218/sg>) per aiutare gli operatori sanitari ad accogliere i pazienti in pronto soccorso e avviare un giusto iter terapeutico.

L'analisi dei servizi e delle associazioni per la cura dei DA e dell'utenza ad essi afferente farà inoltre emergere le principali necessità e criticità locali e produrre valutazioni in settori ad oggi scarsamente tenuti in considerazione nonostante l'entità della problematica di sanità pubblica.

#### *Soluzioni ed interventi proposti sulla base delle evidenze scientifiche*

L'Istituto Superiore di Sanità propone un progetto rivolto alla mappatura delle risorse territoriali per la presa in carico e il trattamento dei Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione (DA).

Le fasi preliminari del progetto saranno utilizzate non solo per armonizzare la strategia progettuale ma anche per promuovere la costituzione di un tavolo di lavoro tra i rappresentanti del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità e gli stakeholders interessanti, coinvolgendo le Regioni, con particolare riferimento ai referenti regionali per questa tematica.

Sulla base delle indicazioni emerse dal tavolo di lavoro, sarà costruito un database dei centri operanti per la presa in carico e il trattamento dei DA che sarà poi implementato nella stessa piattaforma web che ospiterà una scheda di rilevazione utile per armonizzare e potenziare le risorse territoriali che operano nell'ambito del trattamento dei DA. La scheda di rilevazione consentirà la mappatura a livello nazionale dei centri socio-sanitari e la sua flessibilità garantirà l'aggiornamento continuo delle informazioni.

Si descrivono di seguito le azioni che saranno intraprese per la realizzazione del progetto:

- Start up:
  - riunioni di lavoro con il Ministero della Salute per condividere e armonizzare la strategia progettuale in relazione alla creazione di indicatori condivisi per la raccolta di informazioni sui centri per i DCA
  - costituzione di un tavolo di lavoro con: Ministero della Salute, Istituto Superiore Sanità, Regioni e stakeholders individuati
  - Ideazione e sviluppo di una piattaforma web la cui architettura front-office sarà costituita da una scheda di rilevazione articolata in 4 sezioni (anagrafica, organizzazione, offerta assistenziale e dati relativi al numero degli utenti e ad alcune caratteristiche del loro profilo anagrafico e clinico). L'architettura back-office sarà costituita da 3 sezioni (modulo gestione utenti, modulo scrivi agli utenti, modulo preleva scheda). La costruzione della scheda di rilevazione sulle caratteristiche e attività dei centri e degli utenti terrà conto degli indicatori individuati dagli esperti del tavolo di lavoro
- Mappatura dei centri

- creazione e aggiornamento di un *database* delle strutture pubbliche e del privato sociale che offrono un servizio di cura per le persone con DA
- invio, attraverso il sistema di messaggistica della piattaforma, della richiesta di partecipazione alla mappatura dei centro DA.
- invio delle credenziali di accesso univoche per il log in alla piattaforma, nella quale gli operatori dei centri potranno inserire tutte le informazioni relative al servizio e, nel corso del tempo consultarle, integrarle ed eventualmente modificarle.
- procedura di elaborazione dati, compreso il controllo della qualità dei dati (grado di copertura dei servizi che hanno compilato la scheda di rilevazione e grado di completezza delle informazioni raccolte rispetto a quelle richieste). Sarà possibile, inoltre, monitorare costantemente lo stato di avanzamento dell'aggiornamento ed intervenire con eventuali solleciti presso le strutture.
- Strumenti di riferimento. La riorganizzazione dei dati raccolti consentirà di generare una "guida", utile strumento di riferimento per i cittadini e per gli operatori. Un elenco ragionato delle strutture, organizzato per regione e per provincia, che offrirà informazioni dettagliate in merito a:
  - struttura che accoglie il Servizio
  - indirizzo e numero telefonico
  - responsabile ed équipe
  - modalità di contatto
  - tipologia dell'intervento
  - informazioni sull'accessibilità (orari di apertura, modalità di accesso, ticket ecc...)
  - numero di utenti accolti dall'inizio dell'attività e nell'ultimo anno
  - profilo anagrafico e clinico dell'utente

#### *Fattibilità /criticità delle soluzioni e degli interventi proposti*

Il Centro Nazionale Dipendenze e Doping (CNDD) dell'Istituto Superiore di Sanità conduce interventi mirati al monitoraggio delle risorse territoriali dedicate al contrasto delle dipendenze con o senza sostanze, utilizzando una piattaforma web di facile accesso agli operatori che consente di gestire il flusso informativo proveniente dai singoli centri. Inoltre, ha stabilito una rete di contatti con gli operatori della maggior parte dei servizi del SSN e ciò ha permesso, grazie anche al coinvolgimento dei referenti regionali, di superare le difficoltà relative alla scarsa adesione alle azioni progettuali legate alle mappature di servizi.

Il CNDD ha svolto inoltre attività informative alla popolazione, attraverso il servizio Telefoni Verde per le dipendenze, e formative per i professionisti di salute, i cui materiali rimangono disponibili gratuitamente sul sito [www.ofad.iss.it](http://www.ofad.iss.it).

Le attività svolte in queste precedenti esperienze risultano essere uno dei punti di forza per il successo e il raggiungimento degli obiettivi di questo progetto e per una stima puntuale delle risorse necessarie per l'implementazione del progetto.

#### *Criticità:*

- difficoltà tecniche nella fase di sperimentazione della piattaforma (fase beta)
- scarsa familiarità dei target individuati con le tecnologie informatiche

#### *Aree territoriali interessate e trasferibilità degli interventi*

*Intero territorio nazionale*

*Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti (anche in riferimento a piani e programmi regionali) Regioni*

### *Bibliografia*

- American Psychiatric Association (APA) (2013), DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali, tr. it. Raffaello Cortina, Milano, 2014.
- Ministero della salute. Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: raccomandazioni per familiari. Marzo 2018 [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2774\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2774_allegato.pdf)
- Ministero della salute. Interventi per l'accoglienza, il triage, la valutazione ed il trattamento del paziente con disturbi della nutrizione e dell'alimentazione: "raccomandazioni in pronto soccorso per un codice lilla" [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2775\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2775_allegato.pdf)
- Quaderni del Ministero della Salute 29 -2017 Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_2636\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2636_allegato.pdf)
- Linee guida regionali per la diagnosi ed il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare a cura di Gruppo Regionale Tecnico Multidisciplinare sui Disturbi del Comportamento Alimentare (2013) Perugia [http://www.disturbialimentarionline.it/images/Documenti/linee\\_guida\\_u\\_2013.pdf](http://www.disturbialimentarionline.it/images/Documenti/linee_guida_u_2013.pdf)

## OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

<p><b>OBIETTIVO GENERALE:</b> favorire l'incontro tra la domanda dei cittadini e l'offerta delle risorse territoriali relativamente ai DA</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 1:</b> collaborare alla creazione di indicatori condivisi per la raccolta di informazioni sui centri per i DA e loro utenza</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 2:</b> creare una mappatura delle risorse territoriali per la presa in carico e trattamento dei DA</p>

<b>REFERENTE PROGETTO:</b>		
<b>UNITA' OPERATIVE COINVOLTE</b>		
<b>Unità Operativa 1</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Centro Nazionale Dipendenze e Doping – Istituto Superiore di sanità	Roberta Pacifici	<ul style="list-style-type: none"><li>- Coordinatore dei tavoli tecnici nella fase di start up</li><li>- Implementazione della piattaforma web</li><li>- gestione rilevazione e analisi dei dati</li></ul> Creazione della mappatura

## Allegato 3

### PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	<b>favorire l'incontro tra la domanda dei cittadini e l'offerta delle risorse territoriali relativamente ai DA</b>
<i>Risultato/i atteso/i</i>	Guida sulle risorse territoriali per i DA completata
<i>Indicatore/i di risultato</i>	80% di diffusione sul territorio nazionale
<i>Standard di risultato</i>	100% copertura nazionale della diffusione della Guida per le risorse territoriali per la presa in carico e trattamento dei DA completata

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	<b>collaborare alla creazione di indicatori condivisi per la raccolta di informazioni sui centri per i DA</b>
<i>Indicatore/i di risultato</i>	≥ 9 indicatori per la raccolta di informazioni sulle risorse DA prodotti
<i>Standard di risultato</i>	15 indicatori
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ol style="list-style-type: none"><li>1) riunioni per definire la strategia progettuale con il Ministero della Salute</li><li>2) individuazione membri del tavolo tecnico</li><li>3) incontri in plenaria dei membri del tavolo tecnico utilizzando anche gli strumenti di video-conferenza</li></ol>

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	<b>Creare una mappatura delle risorse territoriali per la presa in carico e trattamento dei DA</b>
<i>Indicatore/i di risultato</i>	≥ 70% delle risorse territoriali sui DA incluse nella mappatura
<i>Standard di risultato</i>	100% individuazione delle risorse per i DA
<i>Attività previste per il raggiungimento dell'obiettivo specifico</i>	<ol style="list-style-type: none"><li>1) costruzione di un database completo di indirizzi di posta elettronica</li><li>2) costruzione piattaforma web</li><li>3) costruzione scheda di rilevazione</li><li>4) rilevazione e supporto per l'adesione delle risorse territoriali</li><li>5) elaborazione informazioni</li><li>6) creazione guida</li><li>7) diffusione della guida sul portale del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità</li></ol>

**CRONOGRAMMA**

	Mese	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Obiettivo specifico 1	Attività 1	X	X																						
	Attività 2		X																						
	Attività 3			X	X	X	X	X																	
Obiettivo specifico 2	Attività 1								X	X															
	Attività 2									X															
	Attività 3									X															
	Attività 4										X	X	X	X	X	X	X	X							
	Attività 5																		X	X	X				
	Attività 6																					X	X		
	Attività 7																							X	X

Rendicontazione



## Allegato 4

### PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA

Unità Operativa 1 (CNDD ISS)		
Risorse	Razionale della spesa	EURO
<b>Personale</b> Ricercatore	Il personale previsto collaborerà alle attività progettuali di cui agli obiettivi specifici 1 e 2.	28.000,00
<b>Beni</b> -	-	-
<b>Servizi</b> - sviluppo piattaforma web - servizi di stampa - organizzazione incontri	- Implementazione piattaforma web con possibilità di accesso riservato per i professionisti, per inserimento dei dati - Stampa Guida ai Servizi - spese per incontri di cui all'obiettivo specifico 1	35.420,00
<b>Missioni</b> - spese di trasferta del personale dedicato al progetto anche appartenente ad altro ente, in particolare ai referenti regionali coinvolti	missioni svolte per la partecipazione alle riunioni necessarie e al tavolo tecnico, in particolare per l'attuazione dell'obiettivo specifico 1, consentendo la partecipazione al tavolo tecnico dei referenti regionali e degli altri stakeholders coinvolti	2.000,00
<b>Spese generali</b> - costi indiretti	- spese sostenute dall'ente per la gestione amministrativa del progetto	4.580,00

### PIANO FINANZIARIO GENERALE

Risorse	Totale in €
<b>Personale*</b> - Ricercatore -	28.000,00
<b>Beni</b> - -	
<b>Servizi</b> - organizzazione incontri tavolo tecnico - implementazione piattaforma	35.420,00
<b>Missioni</b> - riunioni incontri di start up e del tavolo tecnico	2.000,00
<b>Spese generali</b> -	4.580,00
<b>Totale</b>	70.000,00

\* Le spese complessive della voce di personale non potranno essere superiori al 40% del costo totale del progetto