



Consult@noi

**Associazione Nazionale
Disturbi del Comportamento Alimentare**

***Siracusa 24/25 maggio
«Se la mappa non è il territorio»***

**Maria Grazia Giannini
Presidente Consult@noi**



CONSULT@NOI – CHI SIAMO



Consult@noi è un'Associazione Nazionale di 2° livello senza fini di lucro.

Nasce nel 2010.

Raggruppa 20 Associazioni da diverse regioni d'Italia, che si occupano di D.C.A. Disturbi del Comportamento Alimentare.



www.consultanoidca.it

Le Associazioni di Consult@noi





- favorire la condivisione di esperienze, progetti, metodologie di lavoro tra le varie associazioni;
- progettare e realizzare iniziative comuni di sensibilizzazione e promozione alla salute;
- promuovere e sviluppare la rete dell'auto mutuo aiuto;
- coordinare e organizzare iniziative ed azioni a livello nazionale ed internazionale;
- sviluppare rapporti con le Istituzioni nazionali, regionali e locali, al fine di realizzare, sviluppare e/o migliorare luoghi di cura adeguati in tutto il territorio nazionale;
- reperire fondi per iniziative e progetti comuni;
- realizzare ed aggiornare la mappatura dei servizi di diagnosi e cura dei DA presenti sul territorio nazionale;
- promuovere lo sviluppo della ricerca scientifica sui DA;
- realizzare e diffondere materiale informativo e divulgativo sui DA e sulle attività del volontariato.
- promuovere e realizzare iniziative di formazione per operatori e per volontari;
- promuovere la trasparenza e l'accessibilità dei servizi.

La Famiglia e i DA



I disturbi della nutrizione e dell'alimentazione quando colpiscono una persona, **coinvolgono inevitabilmente anche il suo intero sistema familiare**, facendo scaturire una serie di domande e dinamiche che necessitano di risposte e di una presa in carico.



La famiglia presenta una duplice potenzialità:
Se coinvolta e valorizzata può diventare o ritornare ad essere **una risorsa estremamente preziosa**.
Se lasciata ai margini può contribuire al mantenimento del disturbo, in quanto molto spesso ciò che si fa per tentare di ridurre i sintomi produce l'effetto contrario.
(Treasure e coll., 2008)



«I disturbi del comportamento alimentare (DCA) sono patologie caratterizzate da un'alterazione delle abitudini alimentari e da un'eccessiva preoccupazione per il peso e per le forme del corpo....»

.....ma quando i familiari si trovano davanti a un dolore che non si sa come arginare.....



**Tante sono le
domande
di un padre e
di una
madre...**



ASCOLTARE E SUPERARE LA PAURA....



Non aver paura di ascoltare con attenzione i silenzi

Non aver paura di vedere

Non aver paura di sentirsi impotente

Non aver paura di chiedere aiuto e sostegno

Non aver paura di essere giudicati



L'ASCOLTO....

Incontrare ed accogliere è **permettere** alle persone la richiesta, è creare situazioni, è permettere di sperimentare, di sentire e creare un paracadute, è sostenere la ricerca di sé, è permettere e non insegnare.





RICOVERI EXTRAREGIONALI

Indagine Consult@noi



Dati approssimativi che **non hanno una valenza scientifica**, poiché non è stato seguito un metodo standardizzato omogeneo, ma rappresentano comunque una **valenza conoscitiva** atta a sollevare la situazione problematica che c'è riguardo le cure dei DCA sul territorio nazionale.



Risultato cure disomogenee, poca collaborazione, difficoltà autorizzazioni fuori Regione



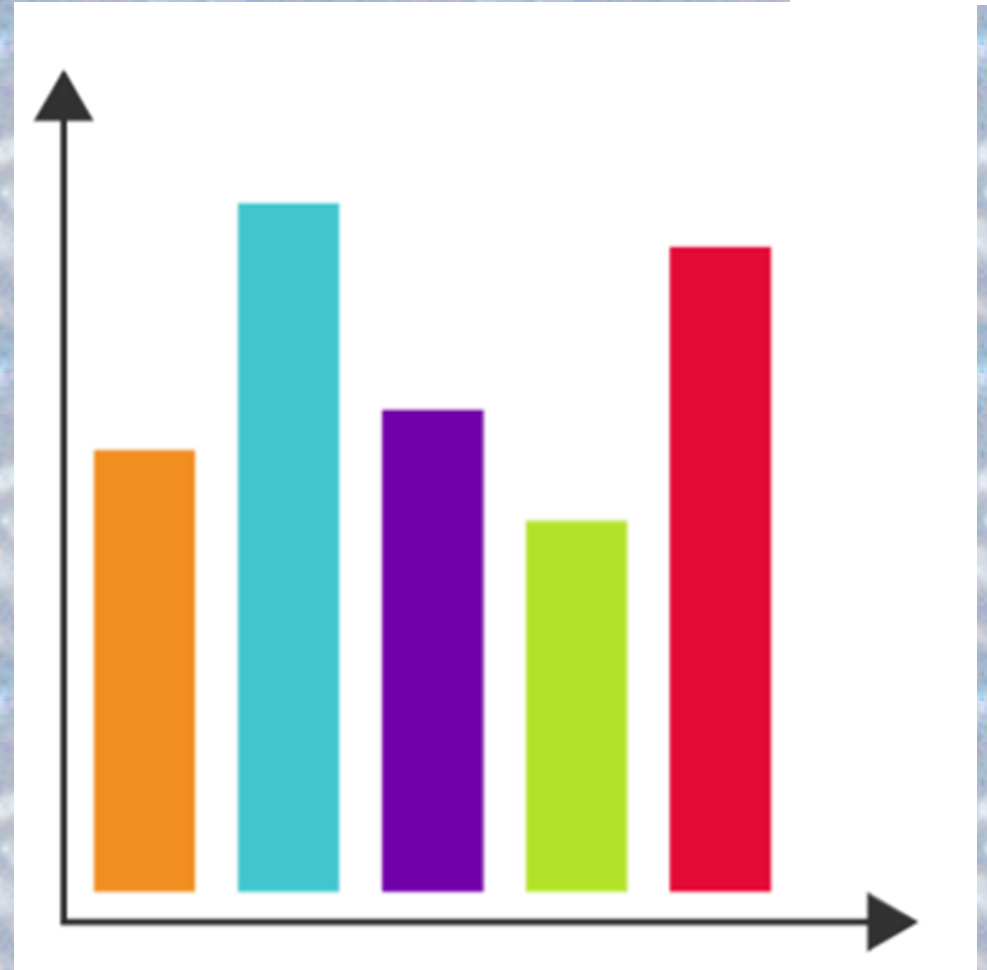
IV Convegno Nazionale sui Disturbi del Comportamento Alimentare "Lo stato delle cure in Italia: esperienze familiari e professionali" 10 novembre 2018 Auditorium C.T.O. Largo Palagi, 1 Firenze

8.30 - 9.00	Registrazione partecipanti
9.00 - 11.00	Prima sessione La parola alle Istituzioni: Lo stato delle cure in Italia Apertura dei lavori M.Grazia Giannini - Presidente Consultanoi Saluto delle Autorità: Paolo Morello Marchese - Direttore Generale Asl Regione Toscana Sara Funaro, Assessore al Welfare e Sanità Comune di Firenze Teresa Di Fiandra - Ministero della Salute Claudia Gandin - Istituto Superiore Sanità Anna Maria Gibin - Tavolo Tecnico Regionale Emilia Romagna Silverio Spitaleri - Associazione Conversando
11.00-13.00	Seconda sessione La parola alle Associazioni: L'accesso attuale alle cure territoriali Moderatore: Santina Alfonzetti Le Associazioni nelle Isole - Elisabetta Manca di Nissa - Santa Alfonzetti Le Associazioni nel Sud - Rita Merola Le Associazioni nel centro - Daniela Bevivino - Ersilia Maffeo Le Associazioni nel Nord - Marina Grigolon - Carla Facchin - Mariarosa Degli Uomini Coordinamento Nazionale - Maddalena Patrizia Cappelletto
13.00 - 14.30	Pausa Pranzo
14.30-16.00	Terza sessione - Gruppi di lavoro: Ricoveri extraregionali - I D.C.A. nei L.E.A. (Livelli Essenziali Assistenza) entrambi i gruppi tratteranno lo stesso tema Gruppo A: Teresa Di Fiandra (Ministero della Salute), Laura Dalla Ragione (SIRIDAP), Umberto Nizzoli (SISDCA), Angela Favaro (SIPA), Ettore Corradi (SIRIDAP), Stefano Lucarelli ((Resp.Area DCA Firenze), Maddalena Patrizia Cappelletto (Coordinamento Nazionale), Elisabetta Spinelli (ex Dirigente Asl Roma 3 - AIDA Roma -Consult@noi), Liliana Giust e Francesca Ghiozzi (Moderatori - Consult@noi). Gruppo B : Claudia Gandin (Istituto Superiore Sanità), Leonardo Mendolicchio (SIRIDAP), Gian Luigi Luxardi (SISDCA), Lisa Guidi (SISDCA), Caterina Renna (SIPA), Marinella Di Stani (Regione Emilia Romagna), Stefano Bertomoro (Coordinamento Nazionale), Marco Armellini (Usl Toscana Centro), Stefano Tavilla e Simona Piraino (Moderatori - Consult@noi).
16.00 -17.00	Discussione in plenaria
17.00	Conclusioni dei lavori e saluti - Maria Grazia Giannini

Organizzazione e segreteria scientifica: Consult@noi



Servono dati epidemiologici



In SICILIA...

www.disturbialimentarionline.it

- **Nessun Centro di Riabilitazione Residenziale**



TIM 08:10 98%

RISULTATO RICERCA

  **ACIREALE** - AZIENDA ASP N.3 - DIPARTIMENTO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE - CENTRO PER LA DIAGNOSI E LA TERAPIA DEI DCA

 **AGRIGENTO** - ASP 1 AGRIGENTO - CENTRO DCA METABOLE'

  **CATANIA** - DAY HOSPITAL DEDICATO ALLA TERAPIA DEI DCA IN ETA' ADULTA

  **MESSINA** - ASL 5 - DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE - UO PER LA CURA DEI DISTURBI ALIMENTARI IL CERCHIO D' ORO - AMBULATORIO PER LA CURA INTEGRATA DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

  **PALERMO** - ARNAS OSPEDALE CIVICO E BENEFRATELLI G. DI CRISTINA E M. ASCOLI - DIPARTIMENTO PEDIATRICO - UNITÀ OPERATIVA DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

  **PALERMO** - ASL 6 PALERMO - DIPARTIMENTO SALUTE MENTALE E DIPENDENZE PATOLOGICHE - CE.DI.AL (CENTRO PER I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE)

 **RAGUSA** - ASP 7 RAGUSA - AMBULATORIO DCA

 **SIRACUSA** - ASP 8 SIRACUSA - DIPARTIMENTO DIPENDENZE PATOLOGICHE - AMBULATORIO DCA



EDUCAZIONE E CONSAPEVOLEZZA..... IL WEB



I disturbi alimentari, sono sempre più diffusi e **l'esordio è sempre più precoce**: negli ultimi anni si è registrato un abbassamento dell'età fino agli 8/9 anni. Ciò, evidenziano dal Bambino Gesù, è verosimilmente dovuto sia all'abbassamento dell'età puberale nelle bambine che al **sempre più diffuso impiego dei social network che facilitano confronti con modelli di bellezza irraggiungibili.**





SITI PROANA/MIA



USA, 1998. Italia, 2003

11 milioni di contatti in USA .

500 mila in Italia.

Fascia di età principale compresa fra i
13-23 anni (range 12-40 anni).

**40% degli adolescenti con DCA ha
visitato questi siti**

26 su 76 pazienti ricoverate per AN al
Packard Hospital di Stanford
ammette di aver appreso i **“trucchi
dell'autodistruzione”** su internet.



«Per la loro complessità, si tratta di disturbi che *richiedono la maggiore collaborazione possibile tra figure professionali con differenti specializzazioni*»: psichiatri, pediatri, psicologi, dietisti, specialisti in medicina interna e così via. Sia l'anoressia che la bulimia *«possono essere causa di complicanze mediche gravi se non trattate tempestivamente e adeguatamente*».

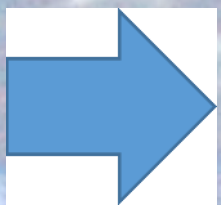




DIAGNOSI PRECOCE



ALTA PERCENTUALE DI GUARIGIONE



MINORE NECESSITA' DI CURE



Il lavoro delle Associazioni di familiari negli anni



«Negli ultimi anni, inoltre, si è evidenziata sempre di più la **funzione di risorsa che i familiari** possono rappresentare, e il **lavoro sinergico** tra Servizi, Istituzioni e Associazioni dei familiari ne è un esempio più che concreto.

Le Associazioni che nel corso degli anni sono nate sul territorio italiano hanno permesso di **rimuovere le barriere** che impedivano rapporti di forza e coesione tra pazienti, comunità, servizi ed istituzioni.»

15 MARZO: GIORNATA NAZIONALE DCA E' ISTITUZIONALIZZATA SIMBOLO FIOCCHETTO LILLA!



19-6-2018

GAZZETTA UFFICIALE DELLA REPUBBLICA ITALIANA

Serie generale - n. 140

DIRETTIVA DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 8 maggio 2018.

Indizione della «Giornata nazionale del fiocchetto lilla dedicata ai disturbi del comportamento alimentare».

**IL PRESIDENTE
DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI**

Vista la legge 23 agosto 1988, n. 400, recante «Disciplina dell'attività di governo e ordinamento della Presidenza del Consiglio dei ministri», e in particolare l'art. 5, comma 2, lettera a), in base al quale il Presidente del Consiglio dei ministri indirizza ai ministeri le direttive politiche ed amministrative in attuazione delle deliberazioni del Consiglio dei ministri;

Viste le linee programmatiche del Ministero della salute in materia di prevenzione, le quali prevedono un sistema di azioni di promozione della salute e di prevenzione primaria, secondaria e terziaria, collettiva e individuale, universale e per categorie a rischio, che possa accompagnare il cittadino in tutte le fasi della vita, nei luoghi di vita e di lavoro, attraverso interventi volti a garantire lo sviluppo di condizioni che permettano di mantenere il livello di salute il più alto possibile;

Viste le note del 5 aprile 2018 prot. 1576, con la quale il Ministero della salute, Ufficio legislativo, ha richiesto l'istituzione della «Giornata nazionale del fiocchetto lilla dedicata ai disturbi del comportamento alimentare», da indire per il giorno 15 marzo di ogni anno;

Rilevato che il predetto Ministero ha rappresentato che tale iniziativa sia in linea con le politiche ministeriali di prevenzione e promozione della salute, in quanto occasione per far conoscere e discutere delle problematiche legate ai disturbi del comportamento alimentare;

Verificato che la data del 15 marzo non risulta impegnata da altre celebrazioni istituzionali;

Ritenuta pertanto, l'opportunità di promuovere una giornata nazionale orientata all'informazione sui temi del comportamento alimentare nel quadro di una strategia volta a far conoscere e discutere le problematiche in merito ai disturbi allo stesso correlati;

Vista la relazione prot. n. 2631 dell'11 aprile 2018 Dipartimento per il coordinamento amministrativo della Presidenza del Consiglio dei ministri;

Sentito il Consiglio dei ministri nella seduta dell'8 maggio 2018;

Sulla proposta del Ministro della salute;

ADOTTA
la seguente direttiva:

E indetta la «Giornata nazionale del fiocchetto lilla dedicata ai disturbi del comportamento alimentare» per il giorno 15 marzo di ogni anno. In tale giornata le amministrazioni pubbliche, anche in coordinamento con tutti gli enti e gli organismi interessati, promuovono l'attenzione e l'informazione sul tema dei disturbi del comportamento alimentare, nell'ambito delle rispettive competenze e attraverso idonee iniziative di comunicazione e sensibilizzazione.

La presente direttiva, previa registrazione da parte della Corte dei conti, sarà pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana.

Roma, 8 maggio 2018

*Il Presidente
del Consiglio dei ministri*
GENTILONI SILVERI

Il Ministro della salute
LORENZIN

Registrata alla Corte dei conti il 4 giugno 2018
Ufficio controllo atti P.C.M. Ministeri giustizia e affari esteri, reg. n. 1177

18A04218

"Raccomandazioni per i familiari"

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2774_allegato.pdf



«La redazione dei documenti - sottolinea il ministero - è stata **fortemente sollecitata sia dalle associazioni dei familiari sia dagli 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**».

Le "Raccomandazioni per i familiari
«intendono aiutare **i familiari dei pazienti**, fornendo loro delle **prime risposte** su come riconoscere i sintomi dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e aiutandoli a comprenderne la natura e a fornire un supporto pratico, soprattutto per la gestione dei pasti».



Cosa troviamo nel documento

- **Cosa è utile sapere sui disturbi della nutrizione e dell'alimentazione**
- **Quali sono i sintomi a cui porre attenzione**
- **I quadri principali (tipologie e di DA)**
- **Le principali domande dei familiari**

...e ancora



«Il riconoscimento da parte della letteratura scientifica della **famiglia come attore all'interno del percorso terapeutico e di cura** ha avuto significative ripercussioni sul lavoro delle commissioni tecniche che si sono occupate negli anni di redigere le Linee Guida e di indirizzo per la prevenzione e il trattamento dei Disturbi della Nutrizione e dell'Alimentazione, ormai concordi nel sostenere la **necessità del coinvolgimento dei familiari in ogni fase del percorso terapeutico affrontato dal paziente.**»

La famiglia, nelle sue diverse espressioni, deve **sempre essere riconosciuta e sostenuta** come luogo privilegiato di relazioni stabili e significative per i pazienti in qualità di risorsa primaria.

La famiglia e i pazienti vanno, pertanto, **accolti ed orientati tempestivamente verso i percorsi di cura più appropriati** evitando che la patologia possa diventare di lunga durata riducendo così la possibilità di efficacia delle cure.



COLPEVOLIZZARE NON AIUTA NESSUNO

Le famiglie vanno **incoraggiate**, comprese nella loro fatica, sospendendo il giudizio e mostrando **rispetto** per il loro dolore:
Vanno aiutate a concentrarsi sulle proprie abilità di carer, trovando soluzioni ai problemi



Non dimentichiamo che.....

Il corpo diventa il palcoscenico su cui poter mettere in scena il proprio vuoto e il proprio dolore, è anche il mezzo attraverso il quale raccontare la propria storia e per poter ritrovare il mondo.





GRAZIE PER L'ATTENZIONE!

...anche a nome di
tante
famiglie
che combattono
e vivono il dramma
di un DCA
dei propri cari...

