

COMUNICATO STAMPA

Nutrizione artificiale: a Torino presentata la Carta dei diritti dei pazienti. Il Piemonte ha il primato per numero di centri di riferimento regionali e migliore copertura per la popolazione

- **Associazione pazienti, Società scientifiche e istituzioni fanno il punto sulla Nutrizione artificiale in Piemonte: insieme per la creazione di percorsi omogenei sull'intero territorio nazionale per l'ottimizzazione della nutrizione enterale e parenterale a domicilio.**
- **Lotta alla malnutrizione: il Piemonte ne ha fatto uno dei temi di lavoro prevalenti con l'avvio e la continua implementazione della Rete delle strutture operative di Dietetica e Nutrizione clinica. Per questo, il gruppo ONCA (Optimal Nutritional Care for All) ha scelto Torino per organizzare a giugno 2024 il Congresso internazionale.**

Torino, 18 gennaio 2024 - La nutrizione artificiale è stata riconosciuta come uno strumento terapeutico insostituibile che migliora il decorso clinico e la prognosi di numerose malattie e ne riduce la morbilità e la mortalità. Le persone che necessitano di nutrizione artificiale, che può essere fornita tramite sondino naso-gastrico, naso-enterico, peg o alimentazione parenterale (intravenosa), hanno diritti specifici che devono essere riconosciuti per garantire loro benessere e dignità.

La Carta dei diritti delle persone in nutrizione artificiale rappresenta la mappatura dei bisogni dei pazienti in Italia e contempla il diritto ad una adeguata alimentazione, alla dignità e rispetto, all'autonomia e al consenso informato, alla libera scelta, all'educazione e formazione, alla diagnosi tempestiva, all'assistenza e alle cure di qualità, alla nutrizione artificiale domiciliare e alla partecipazione attiva. **In Piemonte in parte ci sono già risposte nelle normative e nei PDTA ed è una regione virtuosa sulla nutrizione artificiale** - è la prima e unica in Italia ad aver riconosciuto l'insufficienza intestinale come malattia rara e ad aver predisposto reti e centri adeguati alle esigenze di questi pazienti - **però ci sono alcuni pazienti su cui ancora bisogna lavorare che si possono riassumere in un decalogo sulla nutrizione artificiale.**

La **Carta dei Diritti in nutrizione artificiale** e il **decalogo sulla nutrizione artificiale** sono presentati oggi nel corso dell'evento **"La carta dei diritti dei pazienti in nutrizione artificiale. Quando la nutrizione è la medicina"**, organizzato da **Motore Sanità** e da **A.N.N.A. - Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente**, con il patrocinio di **AOU Città della Salute e della Scienza di Torino** e **ASL Città di Torino**, con il contributo incondizionato di **Spapio Life, Nestlé Health Science** e **lo Sano -Nutrire con cura.**

La **lotta alla malnutrizione** in tutte le sue forme (per eccesso, per difetto e per deficit di micronutrienti) è stata inserita da alcuni anni nell'agenda di agenzie e istituzioni sanitarie e non, nazionali e internazionali (FAO, OMS, Nazioni Unite, Ministero Salute, Assessorati

regionali). La regione Piemonte, che già dalla fine degli anni '90 ha istituito un gruppo tecnico-consultivo su questi temi presso l'Assessorato, ne ha fatto uno dei temi di lavoro prevalenti con l'avvio e la continua implementazione di una rete clinica dedicata, la Rete delle Strutture Operative di Dietetica e Nutrizione Clinica. A riconoscimento di questo impegno, **il gruppo ONCA (Optimal Nutritional Care for All)**, importante iniziativa europea promossa da European Nutrition for Health Alliance ed European Society of Parenteral and Enteral Nutrition, in atto da qualche anno con il coinvolgimento di 19 paesi europei, **ha scelto Torino per organizzare il Congresso Internazionale 2024 nel prossimo mese di giugno.**

In Italia ci sono 94 Centri per la Nutrizione artificiale, mediamente uno ogni 625.000 abitanti; secondo le stime sono decisamente pochi e mal distribuiti sul territorio nazionale sia tra regioni sia all'interno della stessa regione. **Il primato positivo è in Piemonte che oggi ha il numero maggiore di unità e offre la migliore copertura per la popolazione.** Con la Legge regionale n. 39 del 18 aprile 1985 "Norme per la sperimentazione della nutrizione parenterale a domicilio" il Piemonte ha avviato un percorso, oggi quasi quarantennale, di inquadramento normativo sulla nutrizione artificiale a domicilio (Nad). È stata attuata gradualmente una rete di strutture di Dietetica e Nutrizione Clinica funzionale alla presa in carico dei pazienti e all'attuazione di un'assistenza nutrizionale di eccellenza, fino all'attuale configurazione di **15 strutture operative regionali, delle quali 13 attive sul paziente adulto e 2 dedicate all'età pediatrica.**

Questi i dati piemontesi: la **nutrizione parenterale domiciliare per insufficienza intestinale cronica benigna** viene trattata per gli adulti presso la Città della Salute e della Scienza, unico centro di riferimento, e dall'OIRM per i pazienti pediatrici. Da inizio attività (1985) sono stati trattati circa 550 pazienti adulti; **a dicembre 2023 sono stati 143 in trattamento attivo in regione;** i totali afferenti al Centro erano 160 (comprese altre regioni), 184 complessivi in trattamento nell'anno solare; per quanto riguarda i pazienti pediatrici, da inizio attività (1989) sono stati trattati circa 130; **a dicembre 2023 erano 28 in trattamento attivo in regione, di cui uno residente in altra regione.**

La **nutrizione parenterale domiciliare per pazienti oncologici** registra **circa 48.500 giornate di trattamento/anno pari a una media di 145 pazienti in trattamento al giorno, in carico ai 15 centri di riferimento regionali.**

La **nutrizione enterale per sonda (PEG, digiunostomie o, più raramente, sondini nasogastrici)** per disfragia post-patologie neurologiche vascolari o degenerative, malnutrizione severa, esiti di patologie oncologiche (prevalentemente tumori otorinolaringoiatrici e gastro-intestinali), registra **circa 547.000 giornate di trattamento/anno pari a una media di 1.500 pazienti in trattamento al giorno in carico ai 15 centri di riferimento regionali.**

Infine, la **nutrizione artificiale per OS con assunzione di ONS (Oral Nutritional Supplements, supplementi nutrizionali orali) e/o di addensanti di acqua e altri liquidi per disfragia e/o malnutrizione di varia origine** conta **circa 12.500 pazienti in trattamento in regione Piemonte giornalmente.**

*«Rispettare i desideri e i diritti dei pazienti in nutrizione artificiale è possibile, dipende dalle scelte dei decisori e dalla preparazione e umanità dei clinici – ha rimarcato **Alessandra Rivella**, Presidente ANNA -. **La regione Piemonte può e deve continuare ad essere il faro: esistono infatti protocolli condivisi su tutto il territorio e tutte le ASL seguono lo stesso percorso, ma in questa partita resta fuori tutta l'area della prevenzione e della diagnosi. Abbiamo chiesto alla Regione che vengano inserite le figure delle Dietiste nella presa in carico del paziente cronico affinché il paziente abbia modo di essere valutato ed eventualmente inviato al servizio di Nutrizione clinica per compensare la malnutrizione.** Esistono ancora grosse lacune soprattutto nel percorso nutrizionale legato*

ad alcune patologie, oncologia in primis, in quanto a parità di necessità il servizio attivato non rispetta le stesse caratteristiche di servizio (essenziale). *Inoltre, una tra le azioni importanti per noi è l'ottimizzazione e il potenziamento dei servizi anche nei confronti dei pazienti che arrivano da altre regioni».*

*«Orgogliosi di ospitare questo prestigioso convegno, **speriamo di contribuire con la nostra esperienza alla creazione di percorsi omogenei, sicuri e facilmente accessibili sull'intero territorio nazionale per l'ottimizzazione della nutrizione enterale e parenterale a domicilio** – ha spiegato **Andrea Pezzana**, Direttore SC Nutrizione Clinica, ASL Città di Torino -. **La nutrizione artificiale a domicilio, che deve essere necessariamente affidata a strutture con professionisti esperti e formati (medici specialisti, dietisti e infermieri), costituisce infatti uno strumento terapeutico-riabilitativo insostituibile per agevolare la deospedalizzazione e garantire la piena continuità tra ospedale e territorio, supportando la miglior qualità di vita possibile per i pazienti e per i loro caregiver e sollevando i servizi sanitari regionali dagli elevati costi di ospedalizzazioni prolungate».***

Etta Finocchiaro, Responsabile ADI Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica Regionale Piemonte e Valle D'Aosta, rimarca che *«**il Piemonte è stata la prima regione ad istituire le leggi regionali per regolamentare la nutrizione artificiale sia enterale che parenterale già alcuni decenni fa e nonostante siano stati fatti molti passi avanti da allora, bisogna lavorare per creare una governance che indichi regole e procedure per un modello di assistenza ideale che sia uniforme su tutto il territorio italiano. Le società scientifiche che si occupano di nutrizione clinica come SINPE e ADI hanno la funzione di costruire e diffondere un modello di assistenza per la nutrizione artificiale omogeneo per tutte le regioni italiane».***

Marisa Sillano, Referente regionale ASAND - Associazione Scientifica dell'Alimentazione, Nutrizione e Dietetica – per il Piemonte, società che da sempre ha nel core della sua missione l'aggiornamento e la formazione dei Dietisti con specifica attenzione all'ambito della nutrizione artificiale, nonché la definizione di documenti di posizionamento e di consenso, l'implementazione e la traduzione di linee guida anche in collaborazione con analoghe società scientifiche nazionali e internazionali, ha posto l'attenzione sui **percorsi di assistenza nutrizionale territoriali** *«nell'ambito dei quali un impegno particolare lo merita la nutrizione artificiale domiciliare seppur il Piemonte goda storicamente di un'organizzazione e una legislazione all'avanguardia. Nell'ambito della riorganizzazione dell'assistenza territoriale, tema che è emerso particolarmente urgente e importante durante la pandemia – ha rimarcato Sillano – è necessario dunque ripensare a percorsi di assistenza nutrizionale, nello specifico di nutrizione artificiale domiciliare».*

Secondo **Filippo Lintas**, Presidente Home & Digital Care Confindustria Dispositivi Medici *“per migliorare i servizi di assistenza domiciliare nell'ambito della nutrizione artificiale è necessario affiancare, al rinnovo generale delle procedure e all'applicazione della telemedicina, l'impegno sulla personalizzazione delle terapie domiciliari attraverso un servizio onnicomprensivo rispetto ai bisogni del paziente e caregiver”.*

IL MODELLO DELLA CITTA' DI TORINO

*«Questo è un momento storico per la nutrizione clinica artificiale perché si è presa in considerazione l'idea fare una carta dei diritti per questi pazienti» ha spiegato **Carlo Picco**, Direttore Generale ASL Città di Torino. *“La Città di Torino riveste un ruolo centrale nell'ambito della nutrizione artificiale perché ha il Coordinamento della rete regionale, una**

rete molto ben strutturata, da tempo organizzata in Piemonte. **Il modello della Città di Torino ci permette di seguire giornalmente dai 140 ai 180 pazienti ricoverati e alcune decine di pazienti al domicilio in nutrizione artificiale. Questo è un modello organizzativo che nasce da un percorso integrato e da una struttura complessa dedicata e da professionisti che lavorano in modalità multidisciplinare quindi dietisti, infermieri, medici. Riteniamo di essere assolutamente all'avanguardia rispetto ad un modello nazionale e continueremo su questa strada**".

L'IMPEGNO DELLA POLITICA

Secondo **Alessandro Stecco**, Presidente IV Commissione Sanità, assistenza; servizi sociali, politiche degli anziani Regione Piemonte «**la nutrizione artificiale, richiede strumenti specializzati e una formazione adeguata per i pazienti e i caregiver. La distribuzione limitata di centri per la nutrizione artificiale in Italia sottolinea la necessità di migliorare l'accesso e la qualità dell'assistenza, specialmente per coloro che preferiscono cure domiciliari**».

E sulle **cure domiciliari** è intervenuto **Alberto Avetta**, Consigliere IV Commissione Sanità Regione Piemonte: «**La possibilità di curare a casa le persone rende molto più efficaci le terapie. In tutti i casi in cui non è necessaria l'ospedalizzazione è fondamentale che il Piemonte metta a disposizione dei pazienti che hanno necessità di nutrizione artificiale in tutte le sue modalità tecniche tutte le risorse affinché si possano curare a casa nel modo più ampio possibile. Crediamo che questo sia il modello di sanità che consente la maggiore efficacia**».

«C'è un lungo lavoro da compiere e una mentalità da cambiare, partendo dal presupposto che la nutrizione artificiale non è più soltanto una terapia di fine vita, ma sempre più spesso una necessità, permanente o momentanea, di pazienti con un'aspettativa di vita lunga, la cui qualità deve essere la migliore possibile» ha spiegato **Silvio Magliano**, **Capogruppo dei Moderati in Consiglio Regionale del Piemonte**. «**Sono stati recentemente auditi in Consiglio Regionale, su mia richiesta, i rappresentanti dell'Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente, delle cui richieste mi farò portavoce con un ordine del giorno già presentato per garantire a tutti i pazienti il diritto a cure adeguate, compatibili con uno stile di vita indipendente e uniformi per qualità sull'intero territorio**».

«Il Piemonte è decisamente un'eccellenza sul campo della nutrizione artificiale, grazie al Centro specialistico che opera presso l'ospedale Molinette di Torino e ad altri centri, come quello presente a Novara - afferma **Sara Zambaia**, Consigliere regionale del Piemonte - . Grazie al lavoro svolto nella nostra regione negli anni, la cultura medica e di conseguenza la presa in carico dei pazienti è superiore rispetto ad altre regioni, dove la nutrizione artificiale viene ancora legata, erroneamente, al fine vita. Quel che occorre fare è **potenziare ulteriormente i centri piemontesi esistenti e, soprattutto, essere il traino per creare una vera rete interregionale in modo tale che tutti i pazienti possano avere un accesso equo e uno stile di vita sostenibile**».

L'INCIDENZA ECONOMICA DELLE TERAPIE NUTRIZIONALI

Circa l'incidenza economica delle terapie nutrizionali contro la malnutrizione, è intervenuto **Giacomo Matteo Bruno**, Responsabile Sviluppo Progetti CEFAT Centro Economia e valutazione del Farmaco e delle Tecnologie Sanitarie Università Pavia: «**In un contesto globale dove la malnutrizione continua a rappresentare una sfida significativa, ricerche di letteratura condotte dal centro di ricerca meneghino S.A.V.E. Studi Analisi Valutazioni Economiche, evidenziano l'impatto positivo delle terapie nutrizionali. Queste terapie non solo migliorano la salute individuale, ma si rivelano anche**

economicamente vantaggiose; per ogni euro investito in interventi nutrizionali, si registra un ritorno economico multiplo, grazie alla riduzione dei costi sanitari legati alla malnutrizione e all'aumento della produttività. Questo approccio olistico alla nutrizione sottolinea l'importanza di investimenti mirati e sostenibili per combattere la malnutrizione, con benefici a lungo termine per la salute pubblica e l'economia».

Ufficio stampa Motore Sanità

Laura Avalle - 320 098 1950

Liliana Carbone - 347 264 2114

comunicazione@motoresanita.it